Mosaik

21 tekststykker om at komme fra kræft til kræfter

Af Lotte Seheim

CENTER FOR
KRÆFT & SUNDHED
KØBENHAVN

Mosaik

21 tekststykker om at komme fra kræft til kræfter

Af Lotte Seheim

CENTER FOR KRÆFT & SUNDHED KØBENHAVN

KØBENHAVNS KOMMUNE
Sundheds- og Omsorgsforvaltningen

Kolofon

Mosaik - 21 tekststykker om at komme fra kræft til kræfter
Skrevet af journalist Lotte Seheim

Redigeret af centerchef Jette Vibe-Petersen og kommunikationsmedarbejder Line Wadum, Center for Kræft & Sundhed København

Udgiver / Center for Kræft & Sundhed København
Nørre Allé 45
2200 København N
www.kraeftcenter-kbh.dk

Følg centret på Facebook

Foto / Anne Mie Dreves, Adam Mørk, Tomas Bertelsen, Joachim Rode
Design / All the Way to Paris
Tryk / Holmbergs i Malmö AB

Isbn nr / 978-87-92612-10-6

Indhold

7 Forord
9 Kræft er ikke en gave…
17 Modsætningernes hus
22 Udfordringernes holdeplads
27 Kommunens flagskib
29 Ung og næsten helt alene
37 Kom indenfor
41 Fra nydelse til nødvendighed
49 Ikke som de andre
55 Gud sendte mig engle
61 Netværk nytter
68 To sider af samme rehabiliteringssag
71 Den, der står ved siden af
81 Mand og mand imellem
90 Arbejdsmarkedet tur-retur
93 Vendte styrket tilbage
99 At tænke sammen med andre
104 Noget andet med mænd
109 Fra kollega til kollega
111 Udsolgte temadage
113 Rehabilitering af mere end kræft
117 Tid til forskning
121 Visionen

Jette Vibe-Petersen, *Centerchef*

Forord

Det er med stor glæde, at jeg her kan præsentere bogen Mosaik. Bogen består af udvalgte fortællinger om rehabilitering af kræftramte borgere og er skrevet af en tidligere bruger af centret: Journalist Lotte Seheim. Historierne er personlige, og de har ansigter. De bliver fortalt af kræftramte københavnere, af de ansatte på Center for Kræft & Sundhed København og af en række eksterne samarbejdspartnere.

I Danmark lever over 230.000 mennesker med eller efter en kræftsygdom, og i Københavns Kommune er antallet godt 20.000. Diagnosen, operationen, kemoterapien og strålebehandlingen tvinger den kræftramte til at give slip på det liv, der var, og leve med alle de ufrivillige forandringer, der følger med at være kræftramt: Et jeg, der ikke magter det samme som før. En krop, der er forandret. En psyke, der er rystet. En krop, der gør ondt. En seksualitet, der slukkes eller skrues ned for. Hår, der falder af – på hovedet og på kroppen. En træthed, der tynger. Et selv og en mening, der skal genopfindes. Et liv, der skal leves videre - trods alt.

Derfor åbnede Københavns Kommune i samarbejde med Kræftens Bekæmpelse i 2007 Sundhedscenter for Kræftramte. Formålet med centret er at yde støtte og hjælp til borgere med kræft og deres pårørende, så de opnår det for dem bedst mulige hverdags- og arbejdsliv.

Antallet af brugere af centret har været stigende i alle årene, og Københavns Kommune har derfor valgt at bygge et nyt hus, udelukkende for borgere med kræft og deres pårørende.

Det er derfor med stolthed, at vi kan byde endnu flere inden for i det nye Center for Kræft & Sundhed København på Nørre Allé i København. Det nye hus er et bygningsværk, som ved sin unikke arkitektur signalerer et ikke-institutionelt miljø med rum, hvor lysindfald, farver og akustik bidrager til en venlig, imødekommende og afslappet atmosfære.

Det er mit håb, at denne bog vil blive læst og vil blive brugt som inspiration af politikere, beslutningstagere i regioner og kommuner, samarbejdspartnere, borgere med kræft og deres pårørende.

Til slut vil jeg rette en varm tak til alle de kræftramte borgere, som uden tøven har indviet Lotte Seheim i deres private univers og derved bidraget til, at denne bog har været mulig.

Jette Vibe-Petersen
Centerchef
Center for Kræft & Sundhed København

Lotte Seheim, *Journalist og kommunikationsrådgiver*

Kræft er ikke en gave…

Livet er gaven. Det liv, nogle kræftramte må tage afsked med alt for hurtigt. Det liv, andre af os er så heldige at få lov til at fortsætte, værdsætte, gribe og leve mere af. Det er gaven, livet. Hvor er jeg heldig, jeg har det.

Gaven er også at bo i en kommune, der vælger at gå forrest med rehabilitering af kræftramte. En kommune, der med bygningen af det nye center tør sætte så stort et flagskib i søen for at vise vejen. Hvor er jeg heldig, jeg bor i Københavns Kommune.

Center for Kræft & Sundhed København er også en gave. En helt særlig én. Speciel, fordi centret er bemandet med professionelle medarbejdere, der har hjertet med, når de går på arbejde. Medarbejdere, der – selvom de har travlt – tager sig tid til at stoppe op og se folk i øjnene og oprigtigt spørge: Hvordan har du det? Hvor er jeg heldig, jeg har haft jer.

Når man giver en gave, er det som bekendt op til modtageren at bestemme, om han eller hun overhovedet vil tage imod den. Jeg håber, at så mange som muligt vil tage imod Mosaik og de fortællinger, den er fuld af. Historierne er fortalt af brugere af centret, medarbejdere, pårørende og sundhedsprofessionelle. Afsnittene bidrager stykke for stykke til det større billede af Center for Kræft & Sundhed København anno 2011. Det sted, der på fornemste pionervis hjælper københavnere med at komme fra kræft til kræfter.

Tro mig – og de 1.000 andre, der hvert år benytter sig af den københavnske rehabilitering for kræftramte – det batter for borgerne! Vi kommer videre i livet – uanset hvor kort eller langt det bliver.

Lotte Seheim
Journalist og kommunikationsrådgiver

Lotte Seheim (1967) er journalist og kommunikationsrådgiver.
Hun er tidligere bruger af Sundhedscenter fra Kræftramte og har brugt
sine egne oplevelser som drivkraft til at skrive Mosaik.
Bogen er ikke hendes historie, men den rummer mange af de oplevelser
og tanker, hun selv har været igennem som kræftramt.
I dag driver Lotte Seheim kommunikationsvirksomheden core360,
hvor hun rådgiver og hjælper virksomheder og organisationer med at
finde ind til kernen og sætte ord på det, de laver.

www.core360.dk
www.lotteseheim.dk

Modsætningernes hus

Ung-gammel. Syg-rask. Overlever-døende. Mand-kvinde. Tavshed-samtale. Glæde-sorg. Dansk-udenlandsk. Aktivitet-ro. Rig-fattig. Ufaglært-uddannet.

Ved tilblivelsen af det nye center for rehabilitering af borgere med kræft, Center for Kræft & Sundhed København, har man skullet forholde sig til, at huset skal rumme disse forskelligheder. Kravene har været mange og modsatrettede.

"Dilemmaerne var helt specielle, fordi der var så mange modsigelser. I modsætning til almindelige byggerier har der i det her projekt været en masse ting, vi skulle forholde os til og have en holdning til," fortæller arkitekt Morten Gregersen fra Nord Architects om udfordringerne med at skabe centret.

> "Den røde tråd har været at skabe en menneskelig bygning med et imødekommende indre. Vi har forsøgt at fange denne her helt specielle måde at møde og imødekomme mennesker på i en særlig situation. En måde, som er kendetegnende for centret og den måde, man arbejder på."

Himmelvendte tagtakker

Center for Kræft & Sundhed København ligger i hjertet af Nørrebro, på hjørnet af Tagensvej og Nørre Allé som en del af De Gamles By. Placeringen er kun et vejkryds fra Rigshospitalet og med Panum Instituttet som nærmeste genbo. De tre institutioner udgør tilsammen en trekant, hvor sygdom, sundhed, behandling og forskning er omdrejningsaksen.

Tagets takker rækker ud efter himlen. Spidserne er forskellige i højde og bredde. Nogle har vinduer, så brugerne af centret kan se et stykke af himlen. Andre ser ud som det, de er – nemlig et tag.

Takkerne fanger ens opmærksomhed fra første øjekast. Hvad er det for en bygning? Den ligner ikke noget, der er set før – og det er præcis det, der er meningen.

"Vi har forsøgt at lave noget nyt. Noget, der ikke er sundhedsagtigt, selvom det er et nyt center for kræft og sundhed. Det har været vigtigt for os, at det på ingen måde virker som en institution," siger Morten Gregersen, der sammen med arkitekt Johannes Pedersen har tegnet Center for Kræft & Sundhed København.

"Vores mål har været at skabe en bygning, der passer til dem, der har bestilt den og til dem, der skal bruge den. Bygningen illustrerer, at man vil noget anderledes. Den har sin egen meget stærke karakter, som vil gøre den kendt uden for Københavns grænser."

"Det er taget, der vækker opsigt. Både for almindelige mennesker og for arkitekter. Det tag har ikke været lavet før," fortæller Morten Gregersen om de takkede

tagspidser, der startede som skumgummiklodser på Nord Architects tegnebord. Oprindeligt som en model, der rummede det ene menneske i ét hus – og som så udviklede sig til et atypisk sundhedsprofessionelt center med et uens mylder af tagtakker, der matcher de mange forskellige mennesker og stemninger, det skal rumme. En arkitektonisk cocktail, der blander forskellige typer boliger og bygninger og bliver til sin helt egen skabning.

Indefra og ud

Arkitekten kalder beliggenheden 'fantastisk'. Midt i byen med masser af puls og med grønne parklignende omgivelser. Og netop det grønne har spillet en afgørende rolle i bygningens tilblivelse.

"Når du kigger ud fra en bygning, har det stor betydning, hvad du får øje på udenfor, og hvordan du fornemmer omgivelserne. Det, der møder dit øje udenfor, er det, der er med til at skabe stemning indenfor. Derfor kan man i det nordlige område af huset kigge ud i trækronerne og den park, der er en del af centret. De tilstødende udearealer giver stedet en masse kvalitet."

Ud over parken, hvor en del vil blive anlagt som et stort udendørs træningsområde, kan centrets brugere og medarbejdere benytte sig af det centrale gårdrum og fire terrasser. Gården er nærmest klosteragtig med små lækroge til eftertanke og privathed, hvis man ønsker det. En oase midt i storbyen - også om vinteren, når temperatur og vejrlig suverænt dikterer opholdsstedet.

"Gårdrummet i midten af bygningen er måske et sted, du sjældent opholder dig. En stor del af året vil det formentlig slet ikke blive brugt. Men gårdrummet har stor betydning, når du sidder på et af kontorerne, eller i et af de andre rum, og kigger ud. Så er det dét, der er bagved rummet – dvs. ude i gården – der er kvaliteten. Også om vinteren."

Helende arkitektur

Inspirationen til Center for Kræft & Sundhed København er hentet i designkonceptet helbredende arkitektur, der søger at skabe gode og helende forhold for både patienter, pårørende og for det sundhedsfaglige personale. Helbredende arkitektur bygger på idéen om, at arkitektur og indretning kan fremme det enkelte menneskes heling.

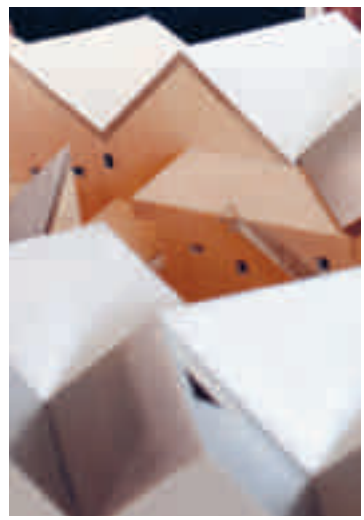
Flere forskningsresultater fra især England og USA bekræfter, at de fysiske rammer har indflydelse på menneskers helbred og deres evne til at blive raske. Arkitektur, lyd, lys, udsigt, udsyn og indretning kan således fremme eller bremse heling og helbredelse. Derfor har et af målene for Center for Kræft & Sundhed København været, at arkitekturen skulle gøre centret til et aktivt og helende helle for både brugerne af centret og for medarbejderne.

Centrets personale hentede deres inspiration til helbredende arkitektur på en studietur til Skotland. Medarbejderne besøgte "Maggie's Centres" i Edinburgh, Dundee og Fife og så nærmere på rammerne for skotsk støtte til kræftramte.

Maggie-centrene er opkaldt efter Maggie Jencks, der selv havde kræft, og som grundlagde et stadigt voksende net af kræftrådgivningscentre. Filosofien bag Maggie-centrene er, at brugerne får et pusterum fra behandlinger og hospitaler i nogle indbydende og lyse fysiske rammer, der forbedrer den kræftramtes livskvalitet og giver styrke og ro.

Blev til i tæt samarbejde

Nord Architects har lagt fundamentet til deres kreative proces ved at deltage i dialogmøder med personale og brugere af centret. De har lyttet til gruppernes idéer og ønsker til, hvad der var vigtigt for dem, og hvad de syntes, der skulle tænkes ind i et nyt center. En proces, der ifølge arkitekten er altafgørende for et godt og brugbart resultat. Det er således på kraftig opfordring fra deltagere i træningstilbuddet, at træningssalene i det nybyggede hus er placeret på 1. sal med udsigt til trækronerne og skærmet fra nysgerrige blikke.



Johannes Pedersen / Morten Gregersen, *Nord Architects*

”At få vores idéer og brugernes ønsker til at mødes er lidt ligesom hånden og handsken, der skal passe sammen. Det er en krævende proces, men den er nødvendig for at få det bedste resultat.”

”Det er lykkedes i det her projekt, hvor vi har lavet indretningen sammen med personalet og brugerne af det hidtidige center. På den måde får vi dækket de rigtige behov, og så giver det bygningen den rette stemning. Det giver en god kvalitet til huset, når det hele passer sammen,” siger Morten Gregersen om byggeriet, der har været større og mere komplekst, end nogen af de involverede havde forestillet sig.

Metoden må gerne sprede sig

Skuespillere har en metode de kalder ”method acting”, hvor de bruger sig selv til at komme helt ind i rollen og karakteren af deres personer. Den metode benyttede arkitekterne til at løse opgaven bedst muligt.

”Man skal have følelserne med i det, man laver. Derfor har vi brugt os selv rigtig meget i processen og prøvet at sætte os ind i, hvordan det ville være at komme til det her sted, hvis du kommer der for første gang. Det har været sindssygt hårdt, fordi vi har brugt meget energi på at tale om indholdet og stemningerne i bygningen frem for blot at fokusere på, hvor mange stikkontakter der f.eks. skulle være.”

”Det har været en ordentlig mundfuld, fordi der som udgangspunkt ikke var nogen kendte svar på udfordringerne. Havde det nu været et traditionelt kontorbyggeri, vi skulle lave, så havde vi haft et velkendt sæt svar at starte ud fra. Det havde vi ikke her,” siger Morten Gregersen, der er overbevist om, at andre, der laver sundhedsbyggerier, også gerne vil tænke mere i indhold. Men han mener, at det er svært, fordi skalaerne og byggerierne er så store. Kunsten – og vovestykket - er at gå fra at være en kæmpestor logistikmaskine til også at få nogle af alle de bløde ting med i f.eks. hospitalsbyggerier.

”På den anden side – hvis du ikke sætter noget på spil, så flytter du heller ikke noget.”

En helt særlig opgave

At tegne Center for Kræft & Sundhed København har flyttet noget for Morten Gregersen på mere end et plan.

”Personligt har vi alle sammen et forhold til sygdommen. Både jeg selv og min kollega Johannes har fædre, der er døde af kræft, ligesom vi kender nogen, der har overlevet sygdommen. Som arkitekt er det en gave at få lov at arbejde med en bygning som denne,” siger Morten Gregersen og kalder Center for Kræft & Sundhed København en fantastisk udfordring.

> ”Den største glæde er selvfølgelig, at dem, der har bestilt centret, er glade for den måde, vi har løst opgaven for dem. Det betyder alt for os, at medarbejderne og brugerne af centret kan se fornuften i det, vi har lavet.”

Udfordringernes holdeplads

Rehabilitering af mennesker med kræft er et spejl af tidens politiske og sundhedsfaglige strømninger. Som en direkte udløber af kommunalreformen startede Københavns Kommune i 2007 med at rehabilitere borgere med kræft. Dengang foregik det i Sundhedscenter for Kræftramte i Ryesgade. Rehabilitering af kræftramte borgere startede som en udviklingsopgave og blev i starten kun tilbudt københavnere med lungekræft, brystkræft eller tyk- og endetarmskræft.

Den første tid modtog centret mange borgere, der ikke havde fået træning og vejledning i at lave øvelser, da de blev opereret eller fik strålebehandling. Således blev der henvist en del brystopererede kvinder, der ikke havde turdet bruge armen i flere år og derfor havde nedsat bevægelighed. Det betød, at centret måtte bruge forholdsvis mange ressourcer på at rette op på gamle skader, før man kunne komme i gang med den egentlige rehabilitering.

Sådan er det ikke længere, og det er der flere årsager til. For det første udarbejder en del hospitalsafdelinger genoptræningsplaner for patienterne, så de tidligt i forløbet bliver henvist til centret. For det andet mindsker en tidlig, forebyggende indsats den enkelte patients risiko for at få varige men. Gennem træning får patienterne de bedste vilkår for at genvinde deres førlighed i så høj grad som muligt.

Nye tider, nye mål

Herhjemme begyndte den professionelle interesse for feltet at spire i løbet af 1990´erne og kom lige så stille på flere og fleres læber. Både blandt behandlere og politikere. En enkelt forsker hist og pist begyndte at sætte fokus på en lille flig af rehabiliteringsområdet. På kræftområdet blev den samfundsmæssige erkendelse givetvis også hjulpet på vej af, at antallet af kræftramte og overlevere steg. I dag lever en kvart million danskere med eller efter en kræftsygdom.

I 2000 fik Danmark sin første kræftplan. Den anden kom i 2005 og den tredje i 2010. Planerne afspejler den udvikling, der har været på kræftområdet. Den korte opsummering af udviklingen er, at de enkelte kræftspecialer er blevet samlet på færre hospitaler, der med de indførte kræftpakker sikrer hurtig udredning og behandling.

Kræftplan I slog fast, at rehabilitering var relevant for kræftramte. Kræftplan II understregede, at det var vigtigt at se rehabilitering som en del af det samlede forløb. Kræftplan III anbefaler, at der udarbejdes individuelle rehabiliteringsplaner. Den opfordrer også til, at der arbejdes tværfagligt og tværsektorielt omkring rehabilitering og senfølger.

Flest brystkræftkvinder

Det tidligere Sundhedscenter for Kræftramte har siden 2009 taget imod alle københavnere med kræft, uanset hvilken type kræft, de har. Adgangskriterierne er, at man

har adresse i Københavns Kommune og får en henvisning fra den hospitalsafdeling, man er blevet behandlet på, eller fra egen læge. Som en forsøgsordning kan kræftramte Frederiksberg-borgere, som er 40 år eller derunder, også blive rehabiliteret i centret.

I 2011 vil op mod 1.000 kræftramte københavnere takke ja til centrets rehabiliteringstilbud. Tre ud af fire brugere vil formentlig være kvinder – to tredjedele af disse vil være kvinder med brystkræft. At disse kvinder udgør den største gruppe af brugere på centret skyldes to forhold: At brystkræft er den hyppigste kræftsygdom hos kvinder, og at Brystkirurgisk Afdeling på Rigshospitalet har en konsekvent systematik i deres arbejde, idet alle kvinder, der bliver opereret på afdelingen, ved udskrivelsen får tilbud om at blive henvist til genoptræning. Kontaktsygeplejersken tager sig af det fornødne og sender henvisningen af sted med det samme.

Det resulterer i, at henvisningen kommer hurtigt videre til den kommunale visitation. For københavnere medfører en genoptræningsplan et tilbud om rehabilitering i Center for Kræft & Sundhed København.

Den gode hjælp

For den kræftramte borger er den systematiske henvisning en kærkommen hjælpende hånd. Det er uvurderligt at få hjælpen anvist, når man står midt i det eksistentielle kaos og det virvar af følelser og forvirring, en kræftsygdom medfører.

”Jeg var aldrig kommet hen i centret, hvis ikke jeg havde fået en henvisning. Jeg havde temmelig sikkert heller ikke opsøgt stedet, hvis ikke de havde ringet mig op,” erindrer Christina Selden, der blev behandlet for brystkræft i 2008.

”Jeg havde frygtelig travlt med at tage stilling til, hvordan alle andre i min nærhed skulle have hjælp. Men jeg glemte mig selv. Opringningen fra centret gjorde, at jeg tog mig tid til at passe på mig selv, og at jeg tog mod hjælp fra professionelle til at gøre det.”

Forskel på tilbuddene

Alle borgere har ifølge sundhedsloven krav på en genoptræningsplan, hvis der lægefagligt skønnes at være et behov for genoptræning. Planen indeholder bl.a. en beskrivelse af borgerens nuværende og tidligere formåen. Det er så op til den enkelte kommune at beslutte indholdet og omfanget af genoptræningsindsatsen.

Rehabilitering består bl.a. af genoptræning og patientrettet forebyggelse, og i Danmarks 98 kommuner er der stor forskel på, hvilke tilbud der gives. Forskellene skyldes forskellige ting: Økonomi, geografi og antallet af borgere. Nogle kommuner har ikke kræftramte nok til at lave tilbud specifikt til denne gruppe. Andre kommuner splitter et rehabiliteringsforløb op i mange enkeltdele. For borgerne kan det meget vel betyde, at de skal henvende sig mange forskellige steder i løbet af deres rehabilitering: Hjælpemidler er et sted, fysioterapi et andet, træning et tredje, uddannelse et fjerde, erhvervsfastholdelse et femte osv.

I Københavns Kommune har man valgt at samle alle dele af rehabilitering af borgere med kræft under samme tag på Center for Kræft & Sundhed København. Her arbejder diætist og socialrådgiver side om side med fysioterapeuter, psykologer og sygeplejersker. Det gør vejen kort mellem faggrupperne, når de skal vende en problemstilling med kollegaerne. Den længste afstand er de få skridt, det tager at bevæge sig fra et kontor til et andet.

Rummer alle

Uanset geografi og tilbud, så er det den enkelte borger, der er centrum for rehabiliteringen. Borgerens erfaringer, viden og ønsker er fundamentet i den hjælpeindsats, der skal planlægges og skræddersys til den enkelte. Sådan er det for alle kræftramte borgere i Københavns Kommune.

Center for Kræft & Sundhed København skal kunne rumme alle: De svage og de stærke - de socialt meget udfordrede og de ressourcestærke med fuld knald på karrieren - de nyopererede og dem, der er opereret for et år siden.

En del af de henviste borgere har fra diagnosetidspunktet en kræftsygdom, der ikke kan helbredes. Den kommunale rehabiliteringsindsats er dog ens, hvad enten den kræftramte borger har udsigt til at blive rask eller får en livsforlængende behandling. I dag lever en del patienter flere år med forskelligartede medicinske behandlinger for at holde kræftsygdommen nede. Det betyder, at flere borgere bliver henvist igen og benytter centrets tilbud i den sidste fase af deres liv. Sygeplejerske Karin Birtø udtaler:

> ”Det kan betyde, at der er nogen, der måske er her på tredje år og bliver ved med at komme. Nogen, der ikke når at blive afsluttet, fordi deres sygdom udvikler sig, og de så fortsat har brug for at komme hos os.”

Ninna Thomsen (SF), *Sundheds- og Omsorgsborgmester i Københavns Kommune*

Kommunens flagskib

Den seneste kommunalreform har sat skub i den kommunale indsats med rehabilitering, fordi kommunerne har fået et større ansvar for arbejdet i forhold til kroniske og livstruende sygdomme som f.eks. kræft.

"I bund og grund handler det om at se på det hele menneske. Man skal ikke kun se på den medicinske behandling, men på, at det er det hele menneske, der skal kunne fungere igen. Både fysisk, psykisk og mentalt. Det er det, rehabilitering handler om," siger Københavns Kommunes Sundheds- og Omsorgsborgmester Ninna Thomsen.

> "Vi skal ikke symptombehandle og trække folk op, når de hænger helt ude over kanten og spræller. Vi skal ind meget tidligere, og vi er nødt til at have nogle forløb for kroniske patienter og borgere med livstruende sygdomme. Forløb, som nytter, og hvor vi tænker hele vejen rundt om mennesket."

Rehabilitering giver mening

I Københavns Kommune har man valgt at satse stort på rehabilitering af borgere med kræft, fordi antallet af borgere, der rammes af kræft, er stort. I 2010 fik 2.900 københavnere stillet en kræftdiagnose.

"Vi bliver tit skældt ud for, at vi i Københavns Kommune er sådan et stort skrummel, der ikke rigtigt kan noget. Men vi har nogle særlige muligheder på kræftområdet, netop fordi vi er så store, så vi kan specialisere indsatsen til gavn for københavnere med kræft," siger Sundheds- og Omsorgsborgmesteren og forklarer, hvorfor Københavns Kommune giver rehabilitering af kræftramte så høj prioritet.

"Kræftrehabilitering er et flagskib for os. Jeg håber virkelig, at andre kommuner kigger herhen og ser, at det faktisk godt kan betale sig at bruge penge på rehabilitering af borgere med kræft. Det giver livskvalitet til de borgere, der har været gennem et hårdt forløb, så de ikke falder fra hinanden. Man får derimod nogle borgere, der kan leve et ordentligt liv og være en del af samfundet efter sygdommen," siger Ninna Thomsen og peger på de hidtidige resultater af arbejdet på centret fra 2007-2009. De er dokumenteret i "Evaluering af rehabilitering i Sundhedscenter for Kræftramte" og giver syn for rehabiliteringssagen i forhold til, hvad der virker for hvem og hvordan.

I 2011 bruger Københavns Kommune 12,3 mio. kr. på at rehabilitere borgere med kræft, og i borgmesterens øjne er der både en klar hovedperson og et helt klart mål.

"Det er vigtigt for mig, at vi sætter borgeren i centrum. Den borger, der rammes af kræft, skal føle, at tilbuddene rykker sammen om ham eller hende. Når man er i en sårbar situation, skal det ikke være sådan, at man skal rende fra a til b til c."

På tværs af forvaltninger

I Københavns Kommune arbejder Beskæftigelses- og Integrationsforvaltningen tværstrategisk sammen med Sundheds- og Omsorgsforvaltningen og med Socialforvaltningen, så borgerne får den bedste støtte, uanset hvilken forvaltning, de kommer i berøring med. Ifølge Sundheds- og Omsorgsborgmesteren handler det i første omgang om at skabe nogle lettere arbejdsgange, der nedbryder barriererne mellem forvaltningerne.

”Nogen gange er der borgere, der falder mellem to stole, og som fuldstændig opgiver, når de bliver ramt af sygdom. Nogen, der ikke har masser af ressourcer eller et godt netværk. Nogen, der ikke formår at hitte ud af systemets kringelkroge,” siger Ninna Thomsen, hvis politiske ambition er at lave en forenet indsats.

”Når vi har borgere, der er i en udsat situation, som man er, når man er i et sygdomsforløb, så er det vigtigt, at vi laver nogle løsninger, der er skræddersyet til det enkelte menneske. Vi skal se på rehabilitering som en helhed, og det er præcis det, vi gør for de kræftramte på Center for Kræft & Sundhed København. Her laver vi en fælles indsats til gavn for den enkelte borger, der har brug for hjælp.”

Økonomi og gode viljer

I dag kan en borger blive henvist til Center for Kræft & Sundhed København i op til to år efter behandlingen for kræft er afsluttet. Tidskriteriet er langt hen ad vejen dikteret af økonomi. Men det er ifølge Sundheds- og Omsorgsborgmesteren ikke ensbetydende med, at politikerne lukker øjne og ører for forandringer og ændrede forudsætninger.

”Man skal lytte til, hvad fagkundskaben siger. Og vi lytter hele tiden til, hvad der bliver sagt om rehabilitering og borgernes behov for støtte. Samtidigt skal vi som politikere holde styr på de økonomiske forhold og konsekvenser. Det er den afvejning, der altid vil være,” siger Ninna Thomsen og opfordrer Center for Kræft & Sundhed København til at fortsætte sit virke med den fleksibilitet, der kendetegner centret. En fleksibilitet, der betyder, at nogle brugere får hjælp i kortere eller længere tid end andre.

”Hele mit politiske udvalg er enormt fokuseret på rehabiliteringsområdet og på, at vi skal gøre borgerne selvhjulpne og til herrer i eget liv. Der er så megen politisk energi fra det yderste højre til det yderste venstre i den tankegang og en tro på, at det er den vej, vi skal i forhold til borgere med kroniske og livstruende sygdomme.”

Ung og næsten helt alene

Maria Engholm

Der er langt mellem dem, der får kræft og er under 35 år. Nogle gange så langt, at man kan føle sig helt alene i verden, når man selv får kræft og er 32 år gammel. Sådan havde Maria Engholm det, da hun brugte alle sine kræfter på at cykle ind til det daværende Sundhedscenter for Kræftramte, i tiden efter hun var blevet behandlet for kræft i tyktarmen.

> ”Første gang jeg kom i centret, kunne jeg slet ikke overskue noget som helst. Jeg var så langt nede, at jeg egentlig bare havde lyst til at gå igen. Men jeg fik med det samme en kontaktperson, som lyttede til mig og beroligede mig. Hun tilbød at ordne tingene for mig, så jeg ikke behøvede at foretage mig noget. Hun sagde også, det var flot, jeg var kommet, og at jeg var velkommen igen, når jeg havde kræfter til det.”

”Det var simpelthen så vigtigt, jeg kom derned. Det blev min livline, fordi jeg havde en kontaktperson, der ringede til mig en gang imellem og spurgte, hvordan jeg havde det. En, der på et tidspunkt forsigtigt spurgte, om ikke jeg havde mod på at komme og træne i centret. Eller som sagde, at jeg bare kunne komme og få en snak.”

”Centret har været helt unikt for mig i forhold til at komme på benene igen. Det er mulighedernes sted, hvor man får en masse forståelse og omsorg. Jeg fik hjælp til stort set alt. Ikke mindst til at finde den gode følelse i livet igen.”

Endelig en ligesindet

Efter nogen tid kom Maria Engholm til træning på Ungeholdet, og det blev et vendepunkt for hende.

”Det var første gang, siden jeg blev syg, at jeg mødte jævnaldrende, der også havde kræft. Jeg fik hurtigt en tilknytning til holdet og fandt med det samme nogen at snakke med,” fortæller Maria Engholm og husker, hvor rart det også var at få lagt en træningsplan uden nogen form for stress og krav til, hvor hurtigt hun skulle nå sine mål.

”Nogle gange orkede jeg kun at møde op og sige hej. Jeg var så udmattet, at det bare handlede om at overleve og komme ud af min seng hver dag,” husker hun og synes, det var alle anstrengelserne værd. Gennem hele sin sygeperiode - hvor hun var indlagt mange gange, nogle gange i månedsvis - ledte hun efter ligesindede på sin egen alder. Og nogen, der var blevet opereret for kræft i tyktarmen og havde fået stomi som hun. Men hun fandt ingen. Ikke før hun trådte ind i træningslokalet og blev en del af Ungeholdet. På det tidspunkt var hun overbevist om, at hun aldrig ville kunne få en kæreste. Faktisk var hun i tvivl om rigtig mange ting.

”Jeg havde sådan brug for at snakke med nogen, der kunne fortælle mig, hvordan det ville gå senere, og om jeg kunne få børn. Der var mange ting, der meldte sig. På ungeholdet fandt jeg én, der havde været igennem præcis det samme som mig. Ham kunne jeg snakke med om alt. Sex, kærester og alt det andet, jeg havde hovedet fuldt af.”

I gang med livet igen

Mødet med de andre på Ungeholdet var det gennembrud, Maria Engholm havde brug for.

”Samværet og snakkene hjalp mig med at finde håb for mit eget forløb. Jeg fik energi og kampånd ud af det,” fortæller hun om det helt specielle rum, der opstår, når man mødes med andre unge, der har fået en kræftsygdom.

”Det er ligegyldigt, om man har haft brystkræft eller hudkræft. På sådan et hold springer man 10 barrierer over. Porten er bare åben, og man har en helt fantastisk tillid til hinanden. Snakken går på kryds og tværs.”

For Maria Engholm betød deltagelsen på Ungeholdet også, at der var nogen, der holdt øje med, om hun dukkede op eller ej. Nogen, der både var oprigtigt interesserede i, at hun kom til træning og i, at hun kom videre med sit liv.

”Vi lavede aftaler med hinanden og spurgte ind til, om vi hver især fik gjort noget ved de mål, vi satte os. Det var en kæmpe støtte til at komme i gang med livet igen. Jeg fik stille og roligt mod på at gøre noget ved tingene, selvom jeg havde en milliard ting at kæmpe med.”

”Jeg havde meget brug for min egen aldersgruppe, fordi jeg ikke har familie og børn. Når man er ung, handler livet om at få et arbejde, om kærester, studie, eller at man ikke har et sted at bo. Man er i en lidt kaotisk fase, hvor der ikke altid er styr på det hele.”

”Jeg var et helt andet sted i livet end nogle af de lidt ældre mennesker, jeg mødte i caféen. Jeg kunne slet ikke forholde mig til det, når de talte om deres dårlige samvittighed i forhold til deres børn. Jeg havde jo ikke stiftet familie. Det var nogle andre ting, der var vigtige for mig.”

Vejen frem

I dag er Maria Engholm på vej fremad mod et nyt liv. Ikke retur til det gamle.

”I starten prøvede jeg at vende tilbage til det liv, jeg levede før. Det var nærmest helt instinkt- og overlevelsesagtigt. Det var det eneste liv, jeg kendte til, så alt handlede om, at jeg skulle være, ligesom jeg var før. Jeg knoklede løs ligesom før, hvor jeg arbejdede mig ud af alt. Det ville jeg gerne kunne igen.”

Men det kunne hun ikke. Kræfterne rakte ikke, og hun var tvunget til at slippe de gamle vaner. Hun har skullet finde en holdbar måde at rumme sin nye skrøbelighed og de forandrede ressourcer på.

”Udfordringen er at give mig selv lov til at have dårlige dage, hvor jeg ikke kan lave noget. I dag føler jeg mig meget mere sårbar. Jeg bliver meget nemt påvirket af stress

og skal helst vide, hvad mit dagsprogram er. Hvis der kommer ekstra ting ind over, så koger det over inden i mig. Det kan jeg slet ikke overskue."
Der er blevet ændret på mange ting de sidste tre år af Maria Engholms liv.

"Kropsmæssigt er jeg forandret efter de mange operationer, jeg har været igennem. Men den fysiske forandring kan man tage og arbejde konkret med. Sådan er det ikke med sindet. Det er en mærkelig størrelse, som man skal tage det stille og roligt med. Det har jeg aldrig været god til."

"Det har taget mig virkelig lang tid at acceptere den nye Maria, der er kommet ud på den anden side af min sygdom. Jeg har stadig ikke helt accepteret hende, men det går bedre og bedre med det. Det er ligesom om, jeg har alle byggeklodserne, men de skal sættes sammen på en helt ny måde. De kan ikke stables som før."

Kom indenfor

Når man træder indenfor på Center for Kræft & Sundhed København, træder man ind i et hus med højt til loftet og masser af rum. Der er hyggeligt, og alt er holdt i lyse og lune farver. Der er ikke meget sygdom eller død over det. Tværtimod. Det minder mest af alt om en café. Der er kaffe og te på kanden og frugt på bordet – og så er der altid nogen at tale med.

Når man kommer ind på centret, bliver man mødt af et imødekommende: "Goddag og velkommen. Er der noget, jeg kan hjælpe dig med?" af den medarbejder, der har den daglige cafévagt. Center for Kræft & Sundhed København har åbent alle hverdage.

To enheder

Center for Kræft & Sundhed København er Københavns Kommunes center. Kræftens Bekæmpelses Rådgivning, Kræftrådgivningen i København, ligger i centret, som – indtil videre – er det eneste af sin art i Danmark, hvor en kommune og en privat organisation sammen driver et center for kræftramte.

De to enheder har forskellige målgrupper: Rehabilitering er for kræftramte københavnere og for Frederiksberg-borgere på 40 år eller derunder, mens rådgivningen er åben for alle, uanset bopælskommune. Familier, kolleger, venner og pårørende kan således godt benytte sig af rådgivningen, også hvis de bor i en anden kommune eller region.

Afgrænsede forløb

Som kræftramt københavner kan man forvente et rehabiliteringsforløb, der starter senest to år efter, man har afsluttet sin behandling. Et forløb varer i gennemsnit seks til ni måneder.

"Der er tale om et afgrænset individuelt forløb. Borgeren skal sideløbende og efterfølgende til at orientere sig mod en ny hverdag, der blandt andet kan handle om arbejdslivet," fortæller socialrådgiver Mette Aabo fra rehabiliteringsenheden.

De tilbud, Kræftens Bekæmpelse stiller til rådighed i Center for Kræft & Sundhed København, er også afgrænsede.

"Det, vi kan gøre, er at hjælpe folk med at få afklaret ting gennem en enkelt eller en kortere række af samtaler. Vi har ikke mulighed for at tilbyde længerevarende terapeutiske forløb," siger lederen af Kræftens Bekæmpelses rådgivning, Marie Lawætz.

"Man kan godt hjælpe folk meget på forholdsvis kort tid, og man kan komme ret langt på få samtaler. Frem for alt så ved vi, hvor folk kan få mere hjælp, hvis de har brug for noget mere intensivt end det vi kan tilbyde."

Tilbuddene

Kræftramte københavnere og borgere fra Frederiksberg Kommune på 40 år eller derunder kan efter henvisning benytte sig af disse tilbud:

Fysisk træning
Kostvejledning
Patientundervisning
Socialrådgivning
Naturaktiviteter
Træning for unge
Tai Chi / Yoga
Pilates
Løbetræning og stavgang
Rygeafvænning
Foredrag
Individuelle samtaler med forskellige fagpersoner

Alle kan trække på tilbuddene i Kræftrådgivningen i København:

Afklarende samtale med rådgiver
Kortere samtaleforløb
Stifinder-kurser
Visualisering
Kurser i mindfulness
Sorggrupper
Grupper for pårørende, børn og unge
Netværk for kræftpatienter med forskellige diagnoser

Tilbuddene varierer og erstattes til tider af andre tiltag, efterhånden som nye behov og idéer opstår.

Tilbage til livet

Den kommunale mening med at rehabilitere kræftramte er ifølge Sundheds- og Omsorgsborgmesteren i Københavns Kommune enkel og ligetil.
”Vi skal hjælpe folk med at komme tilbage til livet – til noget, der er så tæt som muligt på det liv, de har levet før. Vi skal give dem værktøjer, så de kan finde kompetencer i sig selv til at håndtere de eftervirkninger, der er af deres kræftsygdom,” siger Ninna Thomsen (SF).

Individuelle tilbud

Når den kræftramte borger bliver behandlet på hospitalet, sker det ud fra en standardiseret kræftpakke, hvor forløbet er planlagt skridt for skridt fra diagnose til gennemført behandling. Folk med samme type kræft får tilbudt den samme kræftpakke. Det forholder sig anderledes individuelt med rehabiliteringsindsatsen på Center for Kræft & Sundhed København, der skræddersyr forløbet til hver enkelt borger. Der bliver taget udgangspunkt i den enkeltes behov og forudsætninger, uanset om deres liv har kortere eller længere udsigter.

”Vi forsøger at pejle os ind på, hvad det præcist er, det enkelte menneske har brug for. Nogle gange er det meget konkret i forhold til kost, træning eller sociale forhold. Andre gange har borgerne mere brug for at snakke,” siger klinisk diætist Gitte Balling.

Den første samtale

Kort tid efter den kræftramte er blevet henvist til Center for Kræft & Sundhed København af den behandlende hospitalsafdeling eller den praktiserende læge, bliver han eller hun kontaktet af en medarbejder fra centret. Denne medarbejder bliver herefter borgerens kontaktperson og faste holdepunkt gennem hele rehabiliteringsforløbet.

Den første kontakt foregår pr. telefon. Hvis borgeren ønsker det, bliver telefonsamtalen snarest fulgt op af et møde i centret, hvor også pårørende er velkomne. Her taler den kræftramte med sin kontaktperson, og sammen indkredser de, hvad borgerens behov er. De udarbejder i fællesskab en handleplan, der indeholder de tilbud, der er relevante for borgeren. Samtalen tager som regel en times tid.

Alle ved, at det første indtryk ofte afgør, hvordan resten spænder af. Sådan er det også med borgerens første samtale med en medarbejder i Center for Kræft & Sundhed København, og det er medarbejderne meget bevidste om. Fysioterapeut Johnny Wejlgaard fortæller:

”Den tillid, der skal være mellem borger og kontaktperson, er hamrende vigtig for at folk får et vellykket forløb. Den tillid synes jeg, man opnår, hvis folk føler, de bliver mødt af et menneske, der tør se dem i øjnene. Det handler om at turde være personlig uden at være privat.”

Fra nydelse til nødvendighed

Gitte Balling, *Klinisk diætist* **/ Jørn Kring**

For mange mennesker skaber mad stor glæde, nydelse og livskvalitet. Det kan være: En god bøf, en skive nybagt brød, salater i alle afskygninger, grøntsager, krydderier etc.

Men for størstedelen af de mennesker, der rammes af kræft i hoved-halsområdet, bliver kosten aldrig mere den samme efter endt behandling. Mange har så store stråleskader, at de ikke længere kan spise almindelig mad.

Hvad gør man så, når man ikke længere kan tygge og synke fødevarer som f.eks. kød og brød? Hvordan får man de ting, kroppen har brug for, når alt skal blendes og være flydende?

> ”Vi forsøger at klæde folk på, så de kan håndtere det på en så nem måde som muligt. De skal have råd om, hvordan de laver mad uden at skulle bruge timer i køkkenet,”

fortæller Gitte Balling, klinisk diætist i Center for Kræft & Sundhed København. Hun tilføjer, at mange patienter med hoved- halskræft er nødt til at drikke tilskudsdrikke for at kunne holde kalorieindtaget oppe. Det er en nødvendighed, fordi det næsten er umuligt at få kalorier nok fra mad, der er flydende eller har en blød konsistens.

”Det handler både om at hjælpe folk i gang med spise igen og få mad, der smager så godt som muligt, med de begrænsninger, der nu er. Begge dele er en udfordring, fordi forandringen i forhold til det liv, de har levet tidligere, er så stor.”

Flest enlige mænd

Antallet af borgere med hoved-halskræft stiger i Center for Kræft & Sundhed København. Både fordi flere får stillet diagnosen, men også fordi det onkologiske ambulatorium, der behandler patienterne på Rigshospitalet, er gode til at henvise til centret. I denne gruppe er enlige mænd i overtal, og for dem kan madlavning være noget af en udfordring. Mange havde ikke den store interesse for at lave mad, før de blev syge. Dengang fik de den daglige kost via færdigretter eller et besøg ved pølsevognen. Når det ikke længere kan lade sig gøre, skal de selv i gang med at sørge for føden.

Derfor inviterer diætisterne på Center for Kræft & Sundhed København borgerne med i køkkenet, så de kan afprøve forskellige typer mad og konsistenser.

”Det giver patienterne en klarere idé om, hvad de kan lide, tygge og synke – og så selvfølgelig hvordan de selv kan fremstille det,” siger Gitte Balling, der både går i køkkenet med enkeltpersoner eller hele grupper, når det er muligt. Hun oplever ofte, at borgerne finder ud af, at der faktisk er noget, de kan spise.

Flere fagligheder i spil

Den hjælp, medarbejderne i Center for Kræft & Sundhed København kan yde borgerne med hoved-halskræft, kan imidlertid ikke stå alene. Følgerne til strålebehandlingen er ofte så omfattende, at der skal flere typer sundhedsprofessionelle på banen.

”Hoved-halskræftpatienterne er en gruppe, der har brug for en indsats fra forskellige faggrupper: Ergoterapeut, tandlæge, diætist – alt det, der har med spisefunktionen at gøre - og eventuelt rygestopinstruktør,” forklarer Gitte Balling og nævner som eksempel ergoterapeuternes indsats med at lave spise- og synketræning. Tandlæger med forstand på stråleskader og implantater er også uundværlige.

”Vi skal ikke nødvendigvis kunne løse alt her hos os, inden for vores rammer. Det vigtige er derimod, at vi ved, hvor borgerne kan gå hen og få hjælp. Derfor er det samarbejde, der skal til, mellem forskellige grupper af sundhedsprofessionelle. Vi skal simpelthen vide, hvad vi hver især kan bidrage med.”

En sårbar gruppe

Borgere med hoved-halskræft kommer typisk i Center for Kræft & Sundhed København tre-fire måneder efter de har afsluttet strålebehandlingen. Indtil da har de fleste udelukkende fået mad gennem en sonde.

Nogle af patienterne kommer aldrig til at spise normalt igen og har udsigt til at ernære sig af halv- og helflydende retter resten af deres liv. Gitte Balling siger:

”Det er rigtig, rigtig svært. For hvordan hjælper man et menneske, der føler, han har mistet nogle af de største glæder i livet? Mange føler, at de mister al deres livskvalitet, når de ikke længere kan deltage i sociale sammenhænge, hvor man som oftest spiser sammen. Andre mister netværket på det lokale værtshus, når en øl ikke længere smager, som den plejer, eller gør ondt i munden.”

”Det er virkelig en sårbar gruppe borgere, der har brug for, at nogen tager sig af dem.”

Kærkommen hjælp

Jørn Kring er en af de borgere, der har haft gavn af diætisten. Efter operationer og kemo- og strålebehandling for kræft i struben havde han problemer med at holde vægten.

”Jeg har aldrig været en sværvægter, og på det tidspunkt var jeg virkelig tynd. Det spottede diætisten med det samme og hev fat i mig. Det blev et vendepunkt for mig, fordi hun med sin psykologiske indsigt kunne fornemme, at jeg gik alt for meget alene med problemerne,” siger Jørn Kring, der undervejs i sit sygdomsforløb erkendte, at hans eget selskab ikke var det bedste for ham.

”Hun havde en fin måde at gå til mig på. Hun var sådan en slags vægtvogter, uden at ordet vægt overhovedet blev nævnt. Hun kunne et eller andet trick, der tændte den gamle sportsmand i mig, så jeg pludselig begyndte at lave skemaer over min vægt,” siger Jørn Kring og nævner, hvor stor en sejr det var for ham, da han efter nogen tid måtte føje et ekstra ark til skemaet, fordi hans vægt steg og ikke længere kunne holdes på én side.

”Det var helt klart diætisten, der gav mig skubbet til at gøre noget ved tingene. Jeg trængte til, at der var nogen, der sparkede lidt til mig – og det gjorde hun, meget blidt.”

Ingen kan som bekendt spå om fremtiden, heller ikke Jørn Kring. ”Der er ikke nogen facitliste, hvor man ved, hvad der var skyld i dit og dat. Men der er ingen tvivl om, at det afgørende spark, det fik jeg her. Der blev ikke lagt fingre imellem. Lige så stærk jeg plejer at være, lige så skrøbelig var jeg, når det handlede om min sygdom.”

Nødvendig luksus

I 2011 bruger Københavns Kommune 12,3 mio. kr. på at drive Center for Kræft & Sundhed København. Penge der, ifølge den tidligere bruger, er givet godt ud.

”Det har været et fantastisk sted for mig at komme. Her er der nogle mennesker, der virkelig lægger vægt på at gøre noget for mig 100%. Det var jeg ikke forvænt med. Det tror jeg ikke, at der er nogen, der er forvænt med. Selvom jeg f.eks. har et rigtig godt forhold til min egen læge, så har jeg slet ikke den fortrolighed, som jeg fik med min kontaktperson på centret,” fortæller Jørn Kring og tøver ikke med at understrege, hvad han synes, der er vigtigt.

> ”Jeg ved faktisk ikke, hvordan det var gået, hvis jeg ikke var kommet på centret. For mig var det af vital betydning, at jeg kom det. Det var uvurderligt. Det var en luksus at møde en medarbejder, der gerne satte en time af til at snakke med mig og høre til, hvordan jeg havde det. Hun tog sig simpelthen tid til at snakke – uden at bruge et eneste fagudtryk. Jeg synes, det er en nødvendig luksus.”

”Jeg undrer mig nogle gange over, hvorfor der skulle gå så mange år, før der var nogen, der bevilgede penge til det her. Det må have stået højt på ønskelisten i mange år. Og der har da været et kæmpe behov for det her center i mange år. Sådan ét burde de også have i Århus, Åbenrå, Nykøbing Falster og Rønne. Der er jo behov for det.”

Ikke som de andre

I det københavnske center for rehabilitering af borgere med kræft er det ikke kun tagtakkerne, der stikker ud. Det gør omfanget af rehabiliteringsindsatsen og den individuelle tilgang til borgerne også.

Medarbejderne på centret er ikke, som folk er flest. Hverken i forhold til andre institutioner og instanser – eller internt i medarbejdergruppen, hvor de langt fra ligner hinanden, tværtimod. Men medarbejderne har en grundlæggende opfattelse til fælles.

"Vi er gode til at insistere på, at vi skal kunne modtage ALLE borgere med kræft. Vi har med tiden også fået mange beviser for, at forløbene skal tilrettelægges individuelt, og at vi ikke kan køre standardforløb. Det kan simpelthen ikke lade sig gøre at lave en reel rehabilitering, hvis man tænker i standardforløb," siger fysioterapeut Lone Back Christensen.

Samme særegne insisteren ligger der i måden, de udfører deres arbejde på.

"Vi praktiserer i høj grad at møde borgeren der, hvor den enkelte er - lige nu, lige her. Når vi ses om 14 dage, møder vi borgeren et andet sted. Sådan er det, når man arbejder med mennesker, og det er der plads til hos os."

I 2010 udkom en evaluering, der gjorde arbejdet i centrets første tre leveår op i tal og konklusioner. Rapporten viser blandt meget andet, at borgerne værdsætter indsatsen, bliver mere aktive og får mere livskvalitet.

Et meningsfuldt arbejde

De fleste kunne nok tænke sig et mere muntert job end at arbejde med folk, der har kræft. Men sådan har medarbejderne det ikke. For dem giver dagligdagen mening, selvom oddsene indimellem er dårlige.

"Jeg har en god dag, når jeg har samtaler, hvor jeg føler, jeg gør en forskel. Det giver meget mening at hjælpe folk til igen at være aktører i deres eget liv og se dem få pilotrollen tilbage. At støtte dem til at se, hvor de selv er i det her, og hvor de kan finde erfaring fra deres arbejdsliv eller liv i det hele taget, som de kan bruge på en ny måde nu, hvor vilkårene er nogle andre end før. Jeg har også haft en god dag, når jeg f.eks. har undervist i pilates og fået folk til at mærke deres krop. De kroppe, der måske er fyldt med sygdom og metastaser, der gør ondt. Ved at lære borgerne nogle basale teknikker, så får de måske en fornemmelse af, at de kan bestemme lidt over deres krop og over, hvor tit og hvor meget den skal gøre ondt. Det er ikke altid, jeg kan hjælpe. Men jeg kan vise menneskelighed og sige, at jeg er her og gerne vil lytte," fortæller Lone Back Christensen.

Paradigmeskift

"Den enkelte person skal selv være med – uanset om der er tale om rehabilitering af hofteopererede, kræftramte eller idrætsudøvere. Det sparer samfundet penge, og

de berørte slipper fri af rollen som passive ofre, der bare venter på, hvad en overlæge eller en fysioterapeut kan gøre," siger Lone Back Christensen om det paradigmeskift, der er i gang hen imod, at folk skal være langt mere aktive og indtage den gule førertrøje i eget liv.

"Der skal i højere grad ske noget i folks hjerner og hjerter. Det dur ikke, hvis vi som eksperter skal påføre dem noget," siger fysioterapeuten og tilføjer, at paradigmeskiftet samtidigt resulterer i borgere, der er mere ligeværdige og vidende end tidligere. Aktive og insisterende borgere, der nogle gange ved mere, end hun gør, om f.eks. detaljer i en kemobehandling. Det stiller anderledes krav om fleksibilitet hos personalet.

I hverdagen i centret betyder det øgede fokus på fysisk aktivitet, at fysioterapeuterne fra start taler med den enkelte borger om, hvad der er hans eller hendes mål med træningen. Målene havner i en personlig træningsdagbog, der over tid viser, om målet kommer nærmere. Træningen tilrettelægges ud fra, hvad målet er: Hvis det er at kunne gå rundt om søerne uden at blive udmattet, ja så skal der trænes ben og kondition. Her er det nytteløst at løfte en masse kilo jern og få gode armmuskler.

Det lyder let og ligetil, men det kræver tid, erkendelse og dialog mellem borger og fysioterapeut.

> "Som fagpersoner skal vi både være gode til at få folk til at forstå, hvad der er klogt at gøre og til at få dem til at føle det. Vi kan sige nok så mange bevingede ord, men det ændrer ingenting, hvis ikke borgeren er med og selv definerer sine svagheder og mål."

Den personlige træningsdagbog opstod som idé blandt medarbejderne og indgår nu som en fast del af træningsforløbet. Ligesom de øvrige dele af aktiviteterne i Center for Kræft & Sundhed København bliver træningen dokumenteret og nøje beskrevet.

"Vores udfordring er, at vi ikke må blive så evidensbaserede, at vi næsten ikke tør trække vejret til sidst. Vi skal balancere mellem evidens og det, at vi er i et felt, hvor vi arbejder med mennesker, hvis behandling ændrer sig. Borgernes livskontekst ændrer sig også, og derfor må vi som medarbejdere hele tiden flytte os," forklarer Lone Back Christensen.

Anderledes tilgang

Da Sundhedscenter for Kræftramte åbnede i 2007, var der ikke nogle forgængere eller erfaringer at trække på. Faktisk var det opstart fra bar bund på et område, ingen andre danske kommuner havde begivet sig ud i. Medarbejderne måtte stole på deres faglighed og siden spørge centrets brugere, om de havde ramt rigtigt med deres arbejde. En tidligere bruger stillede en gang et spørgsmål, som nu er indarbejdet i centrets proces, når der skal udvikles nye tilbud. Spørgsmålet lyder: Har I spurgt brugerne af centret?

”Det har lært mig så meget, det ene spørgsmål: Har I spurgt dem? Tit er det det eneste, man ikke gør. Men man må spørge folk, prøve sig lidt frem – bare se at komme i gang. Når først man er på vej, så er andre mennesker enormt hjælpsomme. Hvis ikke de selv kan svare, så kan de ofte henvise til nogen, der kan. Men det kræver selvfølgelig, at man tør spørge,” siger Lone Back Christensen.

At være til stede

Apropos at spørge, så svarer medarbejderne på Center for Kræft & Sundhed København samstemmende, at det at være til stede er den vigtigste egenskab, de har ud over deres faglighed. Svaret er ens, uanset om man spørger en fysioterapeut, sygeplejerske, diætist, socialrådgiver, psykolog, forsker eller centerchef.

”Det vigtigste er at kunne lytte og finde ud af, hvad den borger, du sidder og taler med, har brug for,” siger klinisk diætist Gitte Balling, der ligesom sine kolleger skal kunne rumme borgere med mange forskellige følelser og mentale tilstande. Hun beskriver centret som et helt specielt univers, hvor man møder alle slags folk – og et hus med megen glæde, også selvom nogle brugere af centret får tilbagefald.

”Det kræver nok en bestemt psyke at arbejde her, fordi vi møder lidt af begge dele. Både det gode og det triste. Det skal man kunne rumme. Mange af os har arbejdet med det her område andre steder, før vi kom her. Så vi kender godt vores grænser.” Medarbejderne får supervision, holder patientkonferencer og bruger deres team til at erfaringsudveksle om de ting, der er svære, eller når deres egen faglighed ikke rækker hele vejen.

”Jeg går glad på arbejde, fordi jeg synes, min indsats giver rigtig meget mening. Jeg er i et job, hvor jeg får lov at arbejde helhedsorienteret. Det er meget tilfredsstillende at hjælpe folk frem til løsninger, de kan bruge til noget.”

”Selvfølgelig bliver det en ekstra god dag, hvis jeg har haft en borger, der har haft stor gavn af de råd, jeg har givet. Omvendt er det også rigtig, rigtig trist, når en af dem, jeg har fulgt gennem længere tid, får tilbagefald. Selvfølgelig bliver man påvirket af det,” siger Gitte Balling.

En usædvanlig arbejdsplads

Noget af det særlige ved Center for Kræft & Sundhed København er, at forskellige faggrupper arbejder på samme adresse. Sygeplejersker, diætister, fysioterapeuter og socialrådgiver giver dagligt deres bud på løsninger, der kan komme den enkelte borger til gode. Gitte Balling siger:

> ”Det er guld værd at have kolleger så tæt på, og forhåbentlig sikrer det, at vi ikke overser noget. Jeg synes, mine kolleger ligger inde med en masse viden, som jeg ikke selv har.

De hjælper mig til at se ting, jeg ikke er opmærksom på og omvendt. Jo mere og jo længere vi arbejder sammen og sparrer med hinanden, jo bredere kan vi se på borgeren. Niveauet af rehabiliteringen bliver løftet på den måde."

"Det er en meget usædvanlig arbejdsplads, fordi vi arbejder så meget på tværs. Tværfagligheden er hele tiden i fokus samtidig med, at der er høj faglighed. Det stiller krav til én om hele tiden at holde sig opdateret på sit felt. Det forventer både kolleger og borgere. På den måde er det til stadighed en faglig udfordring at være her. Det er ikke et arbejde, hvor man bare kan nøjes med at være til stede og sidde henne i et hjørne."

Hele vejen rundt

Fysioterapeut Johnny Wejlgaard sætter pris på den holistiske tilgang, medarbejderne på Center for Kræft & Sundhed København har til arbejdet og borgerne.
"I modsætning til mange af mine kolleger uden for huset, så er jeg ligeså meget fys som jeg er terapeut. Det er spændende, fordi jeg forholder mig til hele borgerens livssituation i stedet for kun at behandle f.eks. en knæskade, eller hvad det nu kunne være."

"Jeg ved godt, jeg ikke kan kurere kræft. Men jeg kan blandt andet få folk til at slappe af og føle tryghed, når de kommer her."

"Jeg føler mig enormt beæret, når borgere, der godt ved, de ikke har lang tid igen, vælger at bruge noget af tiden herinde. Det er nok den største cadeau, man kan få. Der føler man, at man gør en forskel.", fortsætter Johnny Wejlgaard.

Gud sendte mig engle

Abdul Haye

I bilen på vej til sin operation på hospitalet, bad Abdul Haye en bøn til Gud: Send mig engle! Først mødte han nogle hvide engle på Rigshospitalet. Senere mødte han flere på det daværende Sundhedscenter for Kræftramte.

”De mennesker, der hjælper andre, er engle. Jeg bad Gud om at sende mig nogle, og det gjorde han,” siger Abdul Haye om mødet med det danske sundhedsvæsen.

”Jeg føler mig meget heldig over den behandling, jeg har fået. Jeg fik samme behandling som alle andre danskere,” fortæller Abdul Haye, der har rødder i Pakistan og har boet i Danmark siden 1970.

Vigtige opringninger

Det var mens Abdul Haye lå indlagt på Rigshospitalet efter operation for prostatakræft, at han hørte om det, der dengang hed Sundhedscenter for Kræftramte. En dag dukkede der et nyt ansigt op på afdelingen. I modsætning til personalet på Rigshospitalet var manden klædt i almindeligt tøj. Det var fysioterapeut Johnny Wejlgaard fra Sundhedscenter for Kræftramte.

”Han spurgte mig, om ikke jeg havde lyst til at komme til genoptræning i centret. Han fortalte mig, at man kunne træne der eller snakke med en sygeplejerske eller en diætist,” husker Abdul Haye, der dog var for træt til at tage imod tilbuddet lige med det samme. Han ville gerne, men havde ikke kræfterne.

I centret fik Abdul Haye Gitte Balling som kontaktperson. I løbet af de efterfølgende måneder ringede hun til Abdul Haye flere gange for at høre, hvordan det gik.

”Det var fantastisk at blive ringet op. Næsten en velsignelse. Hun fik mig til at føle, at jeg var noget værd, og at jeg var et vigtigt menneske,” beskriver Abdul Haye.

”Før arbejdede jeg rigtig, rigtig meget og var utroligt aktiv. Jeg var hele tiden i gang med noget. Men så blev jeg syg og kunne bare sidde stille hjemme i lejligheden. Jeg følte det, som om jeg sad i fængsel. Jeg sad bare og kiggede ud af vinduet, mens jeg græd.”

Den lange rejse

Abdul Haye har levet af at køre taxa i 31 år. Men transporten fra hans hjem i Sydhavnen til centret på Nørrebro måtte han have hjælp til. I starten blev han hentet i en minibus, der kørte ham frem og tilbage. Efterhånden som han fik det bedre, begyndte han at gå til busstoppestedet og tage bussen ved egen hjælp. Lige så stille øgede han indsatsen og steg af et stop tidligere, så transporten blev en del af hans genoptræning.

Ting tager tid – gå- og busture er ingen undtagelse.

"Jeg gik MEGET langsomt, og selvom jeg brugte alle mine kræfter, blev jeg hele tiden overhalet – selv kvinderne med barnevogne gik hurtigere end mig. Men det gjorde ikke noget, for jeg kom frem," fortæller Abdul Haye om de fire timer, det nogle gange tog ham at komme hjem fra træning.

Center for alle

Der er længere mellem borgere med indvandrerbaggrund end mellem de etnisk danske borgere på Center for Kræft & Sundhed København. Sådan oplevede Abdul Haye det også. Han undrede sig over, hvorfor det var sådan, for centret er for alle. Abdul Haye mener, det skyldes flere ting: Manglende information om, hvad centret er, og hvad det kan hjælpe de kræftramte borgere med. Han understreger samtidigt, at indvandrere er et vidt begreb og består af mange forskellige grupper og nationaliteter, der skal informeres på hver deres sprog.

> "Mange indvandrere har stadig problemer med sproget og med at kommunikere på dansk. Samtidigt føler en del udlændinge sig som andenklasses-borgere i det danske samfund. Men sådan er det jo slet ikke – en udlænding bliver jo behandlet lige så godt som en dansker. Alle kan komme på hospitalet og til genoptræning og få en fantastisk behandling. Alle hjalp mig, og det fik mig til at føle mig velkommen og respekteret."

Han har fortalt om centret til alle i sit pakistanske netværk. Abdul Haye vil gerne opfordre alle borgere med kræft til at benytte sig af tilbuddet om at blive rehabiliteret i Center for Kræft & Sundhed København.

"Det er et fantastisk sted. Jeg håber, at alle indvandrere, der bor i København og får kræft, vil bruge centret. Medarbejderne er meget professionelle og venlige. Jeg har lært mange ting, jeg ikke vidste, fordi jeg bare er en helt almindelig patient. Vi almindelige mennesker kender ikke vores krop så godt, men det gør medarbejderne på centret. De kan lære dig en masse og hjælpe dig med at blive frisk og stærk igen."

De tager sig tid

Ligesom så mange andre er Abdul Haye vant til, at de fleste ting foregår i et raskt tempo. Når han f.eks. får taget blodprøver på hospitalet, så føler han, at han tager tid

fra den næste patient, hvis han beder laboranten om at tage det lidt roligt og være en smule forsigtig, fordi han er bange for nåle. Den form for tempopres havde han også forventet at møde på centret.
"Sådan var det slet ikke. Det var helt anderledes på centret. Der skulle tingene ikke gå hurtigt og sådan bam, bam, bam. De hørte musik, grinede meget og havde tid til at snakke med mig og hjælpe mig, når jeg gjorde nogle forkerte bevægelser. De prikkede mig f.eks. i ryggen og sagde, jeg skulle rette mig op," fortæller Abdul Haye, der allerhelst ville bøje forover for at undgå stræk og smerter fra arret efter prostataoperationen.

"Medarbejderne forholdt sig til min krop og lærte mig nogle øvelser, så jeg kunne træne rigtigt. Jeg følte, de havde meget respekt for mig. De forstod mig, og de hjalp mig, da jeg var allerlængst nede under gulvbrædderne. Som en jordemoder, der hjælper et barn til verden."

Netværk nytter

Lotte Seheim / Christina Selden

Patientundervisning er et af tilbuddene i Center for Kræft & Sundhed København. Tilbuddet består af et kursusforløb med undervisning, dialog og udveksling af erfaringer om kræft. Otte til 12 deltagere mødes et par timer en gang om ugen i seks uger. Hvert møde har sit tema og kan handle om kost, fysisk aktivitet, behandling, bivirkninger, seksualitet, angst, økonomi, tilbagegang til arbejdsmarkedet og andre emner, der er relevante for en kræftramt. Kurset ledes af en sygeplejerske. Deltagerne får indsigt i en række af de udfordringer, en kræftsygdom udløser. De bliver også præsenteret for en række tips og tricks, der kan hjælpe dem gennem den nye hverdag.

"Det var en velsignelse i forklædning. Pludselig havde jeg et rum, hvor jeg kunne tage aktivt stilling til, at jeg havde fået kræft. Jeg kunne forholde mig til, hvad jeg kunne gøre ved det. Og arbejde med hvad det gjorde ved mig," erindrer Christina Selden om, hvordan det var at deltage i patientundervisningen.

> "Det at møde andre, der var i præcis samme situation som jeg og som også forsøgte at sætte ord på deres kaos samtidig med, at vi fik råd af sundhedsprofessionelle, det gjorde hele forskellen. Jeg fik løftet låget af angsten og fik en fornemmelse af, at jeg kunne gøre noget selv. Jeg skaffede mig viden og fik lidt afstand til det hele."

Mindre pres

At mødes med andre kræftramte er et værdifuldt helle i en hverdag, hvor kræft vender op og ned på alting. Det liv, man kendte, forsvinder i samme sekund man får stillet kræftdiagnosen, og den vante hverdag bliver trængt til side.

"For mig blev det mit arbejde at gå i centret, samtidig med at jeg gik til kemobehandling på onkologisk afdeling på Rigshospitalet," siger Christina Selden og understreger, hvor vigtigt det var for hende at få skabt en hverdag og en struktur i forhold til at være i behandling for kræft. Det hjalp ikke kun hende - det aflastede også hendes familie.

"Hvis jeg havde gået rundt derhjemme alene hele dagen, så ville spøgelserne i hovedet bare være vokset og vokset. Så ville der have været så mange flere ting, jeg skulle læsse af på min familie. Men dem fik jeg klaret på centret. Enten hos dem, jeg havde lært at kende i det nye netværk, jeg fik via patientundervisningen. Eller ved at snakke med de ansatte."

En anden slags bånd

Når man møder et menneske, der står samme sted som én selv, knyttes der ofte nogle helt særlige bånd. Uanset alder, erhverv, familie - uanset enhver status. Der

opstår en dyb og livsbekræftende forbindelse i en situation, der er livstruende og skræmmende. Et fællesskab om det at have kræft.

> ”Det netværk, man får, er fantastisk, Vi snakker sammen på en anden måde, fordi vi har været et andet sted og stået ansigt til ansigt med døden. Vi ved ligesom, hvad den anden snakker om, fordi vi har været der selv. Det at have en kræftsygdom giver os et andet fælles livsvilkår, som jeg ikke har med mine oprindelige venner.”

”Det danner et meget eksistentielt bånd mellem mennesker, når man står med en livstruende sygdom. En bevidsthed om, at vi skal være her lige nu, fordi vi ikke ved, hvad i morgen bringer, eller om i morgen kommer. Vi behøver ikke altid at sætte så mange ord på, fordi vi har vendt en masse ting med hinanden og været rigtig mange steder sammen. Vi har desværre også mistet nogen i gruppen, og det har påvirket os. Vi har været til bisættelser sammen. Det giver en helt særlig smerte.”

Christina Selden ville gerne have været foruden kræften. Men hun ville ikke have været foruden det, hun har lært om livet.

> ”Det giver mit liv en helt anden dybde. Også selvom jeg skal leve resten af mit liv med angsten for, at kræften vender tilbage.”

Pengene er godt givet ud

Christina Selden er ikke i tvivl om, at den hjælp, hun fik på det tidligere Sundhedscenter for Kræftramte, har haft betydning for den måde, hun er kommet igennem sin kræftsygdom og behandling på.

”Et er, hvad jeg tager med mig videre. Noget andet er, hvad det har betydet for min familie, at jeg fik hjælp. Selvfølgelig har det påvirket hele familien, at jeg har haft kræft. Men takket være den hjælp, jeg fik fra mit netværk og medarbejderne på centret, så har mine børn også været beskyttet på rigtig mange punkter. Jeg tror, hjælpen har taget toppen af det værste for os alle sammen i hele familien.”

”Jeg tror faktisk også, det gavner samfundsøkonomien. Udgiften for Københavns Kommune ved at have Center for Kræft & Sundhed København, sparer på den lange bane kommunen for rigtig mange penge. Hvis jeg ikke havde fået den hjælp, så var jeg måske gået ned med stress, fordi jeg vendte for hurtigt tilbage til arbejdsmarkedet. Eller jeg havde fået en depression, fordi jeg ikke havde fået bearbejdet min sygdom og bare havde lagt låg på det hele.”

To sider af samme rehabiliteringssag

Center for Kræft & Sundhed København er det eneste rehabiliteringscenter i landet, hvor en kommune og en patientorganisation under samme tag samarbejder om at hjælpe kræftramte.

”Når det hele foregår i samme hus, så er det nemmere for alle: Den, der har kræft, de pårørende og de efterladte,” siger Marie Lawætz, psykolog og leder af Kræftrådgivningen i København. Hun betegner fællesskabet som optimalt: De to enheder bidrager med forskellige ressourcer til, at de kræftramte og deres pårørende får den bedste hjælp.

”I København praktiserer vi den form for samarbejde, som Kræftens Bekæmpelse prioriterer højt. Vi gør det, andre gerne vil kunne, og vi har stor gavn af den synergieffekt, der er, når en kommune og en patientorganisation arbejder så tæt sammen.”

Nogen, der lytter

I løbet af et år benytter godt 700 mennesker Kræftrådgivningen. De bliver hverken mødt med standardsvar, standardforløb eller en besked om at komme igen om tre uger, når der er tid. De bliver budt indenfor med det samme i den åbne rådgivning, der er bemandet på alle hverdage. Frivillige og professionelle tager imod, når mennesker kommer ind fra gaden med eller uden aftale.

”Vores vigtigste funktion er at være til stede og lytte til, hvad folk kommer med og til at hjælpe dem med at afklare, hvad de har brug for,” beskriver Marie Lawætz.

”For mange af de mennesker, der kommer her, handler det om at blive lyttet ordentligt til frem for at blive pakket ind i et fast forløb. De har brug for at blive mødt lige der, hvor de er. Derfor er en af vores fornemste opgaver at lytte os frem til, hvordan de har det, og hvad de har brug for.”

Også fokus på pårørende

Kræftens Bekæmpelses rådgivning hjælper også pårørende ud fra mottoet, at bag enhver kræftramt står en pårørende, der også har brug for støtte. Som pårørende finder man tilbud om individuelle samtaler, grupper med andre pårørende eller samtaler, hvor hele familien kan deltage.

”De pårørende kommer tit og beder om hjælp til at være gode pårørende. De kommer også, fordi de er fyldt op og føler, det optager hele deres liv at være pårørende. De har brug for vores hjælp til at skabe nogle rum, hvor sygdom ikke fylder det hele. Rum, hvor de kan få ladet op og måske tænke på noget helt andet,” fortæller Marie Lawætz.

”Det kan også handle om, at pårørende har dårlig samvittighed, fordi de har haft lyst til at prioritere sig selv en lille smule. Så kan de blive i tvivl om, hvorvidt de er ordentlige nok, eller om de svigter den syge.”

Pårørende kan være mange ting. Det kan være familie og venner, men det kan også være kolleger.

> ”Vi har folk – især fra mindre arbejdspladser – der henvender sig, når en kollega får kræft. De kommer for at få støtte til, hvordan de skal håndtere den svære situation, de står i. Fælles for de fleste brugere af rådgivningen er tankerne om fremtiden, og hvad den bringer. Mange kommer her, fordi de er rigtig bange for at miste.”

Patientnetværk

Mange, der får kræft - eller kender en, der har det - har behov for at dele erfaringer med andre i samme situation. For at hjælpe sådanne fællesskaber på vej, er der ansat en frivilligkonsulent, der støtter op om den slags aktiviteter. Konsulenten har blandt andet kontakten til en række patientnetværk, hvor mennesker med samme type kræft slår sig sammen og tilbyder forskellige former for hjælp og støtte til andre patienter og deres pårørende.

”Der er stor forskel på netværkene og på, om der er nogen i gruppen, der har overskud til at drive det. Det betyder, at vi i perioder er mere involverede for at hjælpe med forskellige opgaver. Vi trækker os ud igen, når billedet ændrer sig, og nogle af deltagerne har kræfter til at gøre arbejdet selv,” siger Marie Lawætz.

Kommer efter behandlingen

Når det bliver hverdag igen, og behandlingen for kræft er overstået, dukker en del op for at få vejledning af medarbejderne i Kræftrådgivningen. De, som har fået rehabilitering i Center for Kræft & Sundhed København, har i mange tilfælde allerede vendt flere problematikker med andre kræftpatienter, deres kontaktperson eller en rådgiver fra Kræftens Bekæmpelse. Borgere, som ikke har været i centret til rehabilitering, har derimod et andet udgangspunkt for deres videre liv, og for dem er overgangen fra behandling til hverdagsliv nogle gange sværere.

”Mens behandlingen er i gang, kan man være nødt til at bruge al sin energi på det. Man kan måske lige overskue at forholde sig til næste gang kemo eller stråler. Når det så er slut, er der en forventning både fra omverdenen og fra den kræftramte selv om, at nu er alting godt. Men i virkeligheden har de slet ikke haft tid til at reagere på alt det, de har været igennem. Rigtig mange kræftpatienter oplever en nedtur, selvom det hele er gået godt, og behandlingen er vel overstået. De bliver forskrækkede over den voldsomme reaktion, og så kommer de heldigvis her,” siger psykologen, der giver de kræftramte lidt ro, når hun fortæller dem, at deres reaktioner er fuldstændig normale.

”Bare det at høre, at det noget, vi tit ser, får folk til at gå lettede ud af døren. De tænker puha, så er jeg alligevel ikke ved at blive et psykisk tilfælde. Det er de nemlig rigtig bange for at blive. Mange tænker på, om de nu både skal have kræft og være mærkelige i hovedet.”

”De er helt tyndslidte og har med nød og næppe kunne komme igennem behandlingen. Når de så står dér efter afsluttet behandling, så finder de slet ikke det lys og den glæde, de forventede. Tværtimod,” forklarer Marie Lawætz.

”Men ligesom med så mange andre ting, så er det en fase. Det kan godt tage noget tid at arbejde sig igennem, fordi der kommer så mange ting indover. Det er jo kæmpe spørgsmål, der dukker op, når man bliver konfronteret med sin egen dødelighed. Store eksistentielle spørgsmål.”

Stifinderkursus

En kræftsygdom kan meget vel betyde, at den måde, man hidtil har levet på, bliver forstyrret eller slet ikke duer mere. Man mister fodfæstet, og fornemmelsen af retning ryger også ud af kurs. Måske endda helt ud af syne.

”Mange har, indtil de blev syge, haft en fornemmelse af, at næste skridt i livet var givet. De vidste, hvor de skulle hen. Men efter kræften er de nødt til at stoppe op og finde ud af, hvilken vej de nu skal gå,” siger Marie Lawætz og fortæller, at Kræftrådgivningen har omsat dette behov til et stifinderkursus over tre dage. Her mødes kræftramte med ligesindede og to rådgivere og kigger frem og lidt tilbage i den enkelte deltagers liv.

”Alle deltagere står et sted og er i tvivl om, hvordan de skal komme videre. Det vil vi gerne hjælpe dem med at blive mere klar på. Ikke med konkrete løsninger, hvor vi fortæller dem, hvad de skal gøre, men med samtaler, hvor de tager udgangspunkt i sig selv og egne ressourcer og selv finder vej.”

Den, der står ved siden af

Marianne Kibenich, *Pårørende*

Hver gang et menneske får kræft, er der en pårørende, der også bliver blæst omkuld.

> ”Omverdenen opfatter ikke den pårørende som ramt. Men det er man jo. Man gør sig lige så mange tanker og har lige så mange spørgsmål og bekymringer som den, der har kræft.”

Hun ved, hvad hun taler om som ægtefælle til Jens Nielsen, der for lidt over tre år siden fik konstateret fremskreden aggressiv prostatakræft med spredning til knoglerne.

”Selvfølgelig handler det om at hjælpe den, der har kræft. Men det er vigtigt at være opmærksom på, at den pårørende bliver ramt lige så hårdt. Måske nok lidt mere indirekte, men lige så voldsomt.”

De usynlige

Mange pårørende knokler for at holde sammen på livet, når kræften splitter alting ad. De går med til samtaler på Jobcentret, hospitalet eller hos lægen, for fire ører hører bedre end to. Men de pårørende bliver ofte overset.

”Når der sidder en læge og snakker, så er det patienten, han taler til. Selvom man som pårørende gerne vil være aktiv i samtalen, er det som om, man ikke er der. Man er usynlig, og det er lidt urimeligt, for man er stærkt involveret, selvom man ikke er syg.”

”Både det offentlige system og vores omverden ser den pårørende som en ressource. Og det er vi også i meget høj grad. Men vi lever under et stort pres og er selv i risiko for at gå i sort, blive sygemeldte og måske i værste fald miste vores arbejde.”

Marianne Kibenich kunne godt tænke sig, at sundhedsvæsnet og det sociale sikkerhedsnet ville være mere opmærksomme, når folk får en alvorlig kritisk sygdom som kræft, og også se på, hvordan den pårørende har det og høre, hvad der er brug for.

”Folk spørger til patienten, sjældent til den pårørende,” siger Marianne Kibenich og forstår på en måde godt, hvorfor det er sådan. Hun husker, hvordan hun selv tænkte, før hun fik kræften ind på livet.

”Jeg hørte engang om et ægtepar, hvor kvinden havde fået kræft og manden nu var helt ødelagt. Så tænkte jeg: Sikke en pivskid, det er jo ikke ham, der er syg.”

Søgen efter viden

Chok, krise, forvirring, angst, død, tanker om fremtiden, men hvilken fremtid? Marianne Kibenich og hendes mand havde ligesom andre i samme situation brug for viden, da den barske diagnose var stillet. I starten indsamlede de alle de informationer, internettet kunne præstere. Siden benyttede de det daværende Sundhedscenter for Kræftramte.

”Vi opsøgte alle de ting, vi kunne. Patientundervisning, foredrag, samtale med psykolog og socialrådgiver. Vi gik også til foredrag, der ikke var aktuelle for os endnu. Smertelindring og palliation f.eks. Vi gjorde det ud fra idéen om, at vi måske var bedre i stand til at lytte til informationerne nu, end når først de for alvor bliver relevante for os.”

Center for Kræft & Sundhed København tilbyder løbende en række foredrag med forskellige vinkler på kræft. Foredragsholderne er en god blanding af sundhedsprofessionelle og kyndige privatpersoner.

”Alle de foredrag, de tilbyder, dækker en stor del af de behov, man har for viden – også som pårørende. Det giver meget at høre fagfolk fortælle om konsekvenser ved behandlinger eller lytte til en cykelrytter, der beretter om sin egen kræftsygdom. Man skaffer sig viden og forståelse på den måde,” forklarer Marianne Kibenich.

Samlingspunkt for konerne

Ved siden af de skiftende tilbud stiller Center for Kræft & Sundhed København også rum til rådighed, både i form af lokaler og forstående ører i forskellige typer af netværk. Marianne Kibenich har deltaget i flere samtaleforløb med andre pårørende.

”Det betød utroligt meget for mig at tale med andre, der var i samme situation som mig selv. Det satte en masse ting i perspektiv, fordi jeg kunne se, at der var mange, der havde det meget værre end mig. Selvom det var hårdt for mig, så var det ikke helt så slemt endda.”

Aktuelt er hun med i en selvhjælpsgruppe for ægtefæller til mænd med prostatakræft. De mødes en gang om måneden i centrets lokaler. ’Konerne’ kalder de sig meget passende. De er blevet inspireret til gruppen af deres mænd, der via cancerforum.dk kom i kontakt med hinanden, og som de første har startet en selvhjælpsgruppe for mænd med prostatakræft og med seksualitet som et væsentligt emne.

”Vi koner giver hinanden rigtig meget. Vi får sat ord på problemerne, der ikke er ens, selvom vores mænd har den samme sygdom. Vi kan tale om alt og er gode til at lytte til hinanden. Der er stor fortrolighed, og det skal der også være, for ellers går det ikke. Mændene og konerne må ikke referere til hinanden, hvad vi får af fortrolig viden i vores respektive selvhjælpsgrupper.”

Sygemeldt

En livstruende sygdom tærer hårdt på de nærmeste pårørende og kan påvirke deres evne til at arbejde. I løbet af de første to år efter Jens Nielsen fik stillet diagnosen, har Marianne Kibenich måttet sygemelde sig i flere omgange. Sammenlagt har hun på to år haft omkring seks måneders uarbejdsdygtighed på grund af stressrelaterede sygdomme som krise, depression, helvedesild og en mindre blodprop.

Sygemeldingerne bragte hende i forbindelse med Jobcentret og sygedagpengesystemet, og det lagde yderligere pres på hende på et tidspunkt i hendes liv, hvor hun allerede var i knæ.

”De kunne se i papirerne, at jeg var selvstændig, og at jeg var sygemeldt på grund af Jens’ sygdom. Alligevel begyndte de at tale om, at jeg skulle ud i jobtræning, selvom jeg havde et job i mit eget firma. Jeg følte mig virkelig presset,” siger Marianne Kibenich. Hun har sit eget kursus- og konsulentfirma samtidig med, at hun optræder som musiker i en gruppe, der spiller folkemusik.

”Det kræver overskud at gå ud og være på og optræde, og det havde jeg bare ikke. Samtidigt kræver hele den del med at øve og forberede tingene også rigtig meget. Det har jeg i perioder ikke kunnet, fordi jeg havde svært ved at koncentrere mig og fokusere på andet end Jens’ sygdom.”

Hvad fremtiden bringer

Selvom Marianne Kibenich har kunnet passe sit arbejde størstedelen af tiden og i øjeblikket synes, hun har det godt, så er kræften hos hende hvert minut.

> ”Man slipper det aldrig, og man tænker altid på det. Man føler angst og sorg på samme tid – og frygter det tab, man ved kommer. Hvordan bliver fremtiden? Hvad skal man gøre?”

”Jeg gruer meget for den tid, der vil komme. Jeg kan slet ikke holde ud at tænke på det. Men skal man se positivt på det, så har vi nu foreløbig haft tre år mere sammen. Da vi fik Jens´ diagnose troede vi, at vi havde et halvt. Så man kan ikke andet end hver dag tænke: Tak, tak, tak. Det er fantastisk.”

Det har hjulpet Marianne Kibenich meget, at hun og manden har kunnet tale om hans sygdom, alle følelserne, livet og døden og de seksuelle udfordringer, der er, når antihormonbehandlingen mod prostatakræft slukker for mandens seksualitet.

> ”Vi kan være rigtig kede af det og græde eller være vrede, og det behøver vi ikke at skjule for hinanden. Heldigvis. For man har simpelthen brug for at lukke luft ud af ballonen en gang imellem, og det har vi kunnet. Der bliver ikke gemt noget.”

”Hvis man skulle gå og passe på hele tiden og ikke kunne dele sin frygt med den anden, så ville det være meget svært. Endnu sværere end det allerede er. Jeg kender et kræftramt par, der under ingen omstændigheder taler sammen om sygdommen, og det synes jeg må være meget hårdt.”

TANGO
Anny

LUNA

Gør hjælpen tydelig

Som pårørende giver det Marianne Kibenich tryghed at vide, at Center for Kræft & Sundhed København findes, og at hun kan vende tilbage dertil.

”Når man én gang har været inde i systemet, så ved man, at man kan komme igen, hvis der er behov for det. Det er meget trygt, når man har en base, et sted i verden, hvor man kan få hjælp. Det er et stort privilegium at bo i København og have adgang til centret. Det kunne man godt ønske for folk i andre dele af landet, uanset hvor de bor – at de også havde sådan et sted, hvor der er hjælp at hente.”

Marianne Kibenich er et udfarende menneske, der har været meget opsøgende i forhold til at finde ud af, hvilke muligheder og tilbud hun og hendes mand har kunnet gøre brug af. Men hun har mødt adskillige andre, der ikke har overskuddet til at gøre som hun. Derfor håber hun, at de mange muligheder for hjælp bliver gjort mere tilgængelige.

”Jeg kunne godt tænke mig, at det blev mere tydeligt, at der findes et sted som Center for Kræft & Sundhed København – og at der er de og de tilbud. Der findes et hav af foldere, og man kan gå på nettet, men det er ikke helt overskueligt. Og det har man brug for, når man står midt i en livstruende sygdom. Når alt er kaos, kan det nogen gange være virkelig svært at finde vej,” siger Marianne Kibenich.

Jens Nielsen / Marianne Kibenich, *Pårørende*

Mand og mand imellem

Claus Finne Jepsen

Den lille forskel mellem kvinder og mænd gør sig også gældende i Center for Kræft & Sundhed København. Samtalegrupper, pilates og yoga appellerer mest til kvinder, mens mænd vil udfordres fysisk: Træne og rapelle sig ned fra en klippe, suse af sted på mountainbikes i skoven eller overnatte i trækronerne under åben himmel. Mændene står som udgangspunkt af i forhold til samtalegrupper.

> ”Kunsten for os – og dér, hvor tilgangen er forskellig i forhold til kvinder – er, at man ikke skal lægge op til en samtale. Det er mange mænd slet ikke til. Det virker langt bedre at placere to mænd på hver deres kondicykel. Så skal samtalen nok komme,”

konstaterer fysioterapeut Johnny Wejlgaard og tilføjer med et smil på læben, at det faktisk er mændene, der ofte snakker mest i træningslokalet. Han nævner desuden, at de aktiviteter, der fanger mændene rent faktisk også appellerer til kvinderne – og at det, mændene dybest set søger, er det samme, som kvinderne gør.

”Den erfaringsudveksling, der er mellem mændene her i centret er meget unik, og det er meget det, de kommer efter.”

Skæbnefællesskab

Hvad der til gengæld ikke er den store kønsforskel på, er behovet for at få livet tilbage i vater og møde ligesindede, når kræften flår tæppet væk under ens fødder. Sådan var det også for Claus Finne Jepsen, der tydeligt husker sit første besøg på centret, efter han havde gået alene med sin sygdom og behandling de første måneder. Mødet med andre kræftramte blev en milepæl i hans hverdag.

”Jeg blev simpelthen grebet af det stort set med det samme, jeg kom ind i træningslokalet. Der var en god stemning, masser af humor, og så var der det med at være sammen med andre, der har kræft. Vi kæmper alle sammen den samme kamp. Det er ikke, fordi man taler særlig meget om sin sygdom, for det gør vi egentlig ikke. Man er bare sammen om det.”

I centrets træningslokale er det normalt at have kræft. Man er ligesom alle de andre. Her er man okay og velkommen, uanset om man er kemotræt og kun i stand til at lave nogle ganske få bænkpres-øvelser, eller om man sveder tran på sit skaldede hoved efter en tur i romaskinen. Det handler ikke om at gøre øvelserne hurtigere, sværere, med færre pauser eller i længere tid. Det handler derimod om at bruge sin udsatte krop i små doser og mærke, hvordan bevægelse gør godt og måske begrænser nogle af generne. Det er for længst dokumenteret, at fysisk træning reducerer ubehaget ved kemobehandling.

Den gamle sportsmand

Efter år i dvale kom den gamle sportsmand igen op i Claus Finne Jepsen. Trods nedsatte kræfter, så fandt han ny mening, når han trænede i centrets træningslokale. Den mening er fulgt med ham, efter han har afsluttet sit forløb i centret.

I dag holder han fast i de gode fysiske takter. Han træner to gange om ugen, løber med sin datter, cykler på besøg hos sin gamle mor og er mere aktiv end tidligere. Før han satte fødderne i træningslokalet, ville han have forsvoret, at han nogensinde skulle komme til at bruge et løbebånd. For at løbe - det var noget, man gjorde udenfor - i det fri. Men han kom til at holde af løbebåndet og fandt fornuft i at bruge det, fordi det udfordrede ham, og fordi de andre brugere opmuntrede ham.

”Jeg lod mig inspirere af de andre og omvendt, fordi vi trænede sammen og kunne forskellige ting. Det var helt fantastisk, fordi vi roste hinanden og sagde, at det var godt gået og sådan nogle ting. Sådan tror jeg altså ikke, man taler til hinanden i et almindeligt træningscenter,” siger Claus Finne Jepsen, der fik fat i sig selv og den gode form, mens han trænede med ligesindede i centret.

”Vi grinede sammen og trænede igennem, så godt vi kunne. Men vi var her jo ikke for sjov skyld. Vi var her, fordi vi har en sygdom og er svækket på en eller anden måde. Det var vi alle sammen helt klar over.”

Fri tale om alt

Claus Finne Jepsen har meldt sig ind i patientforeningen Propa. Her mødes han med andre mænd, der har prostatakræft. Mand og mand imellem vender de stort og småt, taler om hvordan de har det, og om hvordan prostatakræften påvirker deres seksualitet og familie- og arbejdsliv.

”De mænd, jeg har mødt i det netværk, er rimelig åbne. Vi snakker meget om vores seksualitet og om, hvad der sker med os i det hele taget. Vi taler frit fra leveren, fordi der kun er mænd til stede. Det er rart, fordi de andre ved præcis, hvad jeg snakker om. Jeg finder en forståelse, jeg ikke får, når jeg taler med en psykolog, min kone eller mine venner. De kan af gode grunde ikke forstå, hvad det betyder, når man ikke længere har lyst overhovedet.”

”Der er rigtig mange ting, der ændrer sig, når alt det seksuelle ryger ud. Medicinen fjerner både evnen og lysten til sex, så man bliver til en slags intetkøn. Og det er svært. Meget svært, fordi der er så mange situationer, hvor man som mand netop bruger sin seksualitet. Den del har jeg slet ikke med mere,” siger Claus Finne Jepsen.

”Man skal ligesom til at genopfinde sig selv som mand og finde en ny måde at leve på. Man leder efter noget nyt, der bliver det værdifulde. Det bliver lige pludselig meget vigtigt at gøre nogle ting sammen i familien. Jeg sætter så uendelig stor pris på min kone, mine børn og børnebørn.”

Et andet liv

Det er alt andet end let, når livet af i går torpederer drømmene om i morgen, og kræfterne ikke rækker. Inderst inde er viljen til at handle og klare ting der jo stadig.

”Det er et svært dilemma at stå i. Jeg er godt klar over, at det ikke er min skyld, jeg blev syg, og det prøver jeg at acceptere. Men det er svært, for jeg synes faktisk, det er min egen skyld med alle følgevirkningerne. Dem burde jeg kunne gøre noget ved. Hvorfor tager du dig ikke bare sammen, Claus? Hvorfor går du ikke bare ud? Hvorfor gør du ikke bare dit og dat. Og sådan kan jeg blive ved.

At få ordnet mindre hverdagsopgaver bliver pludselig til uoverskuelige ekspeditioner,” siger Claus Finne Jepsen.

”Der er det rart ved at være med i en gruppe. Man får snakket om tingene og finder ud af, at man ikke er alene i verden. Ellers går man bare alene rundt og slår sig selv oven i hovedet, fordi man synes, man er blevet for doven. Men det er man jo ikke. Det har intet med dovenskab at gøre. Man har kræft og bliver behandlet for det, og det reagerer kroppen og hovedet på.”

En anden slags overblik

En anden typisk følge af kræft er manglen på overblik, når der sker for mange ting på samme tid. Det kræver tilvænning, når det ikke altid har været sådan.

”Jeg har været vant til at have mange bolde i luften på samme tid. Jeg elskede simpelthen, når det gik stærkt, og der var gang i den. Men det har jeg det ikke godt med mere. Jeg kan ikke overskue så mange ting ad gangen og bliver let forvirret og irritabel.”

”Det er noget med at tænke over livet på en anden måde. Det er en lang proces. Selvom man godt ved, at man ikke er udødelig, så er det her ligesom noget andet. Det er sindssygt hårdt både psykisk og fysisk.”

Peak
Performance

Arbejdsmarkedet tur-retur

Godt halvdelen af brugerne af Center for Kræft & Sundhed København er i arbejde, når de får deres kræftdiagnose. Tre fjerdedele af dem har sygedagpenge eller løn som indtægtsgrundlag. Derfor handler en del af den københavnske rehabilitering af kræftramte om at hjælpe borgerne på erhvervsområdet.

"Der har været megen politisk fokus på, at man skal tilbage på arbejdsmarkedet så hurtigt som muligt. Men det er jo ikke det, man skal. Man skal tilbage så sikkert som muligt, så man ikke falder ud igen, og det er noget helt andet," siger centerchef Jette Vibe-Petersen.

"En del af dem, der kommer tilbage til arbejdsmarkedet, ryger ud igen, fordi de slet ikke er forberedt til det. Det er jo intet værd, at du kommer tilbage til dit arbejde tre måneder efter, du har sluttet din kemoterapi, hvis det er til en fuldtidsstilling, du ikke kan bestride."

"I den situation er det vigtigt, at man i fællesskab laver en plan, der støtter folk i at komme tilbage på en god måde. En måde, de kan klare. Det er her, vi træder til og forsøger at hjælpe. Vi gør det ikke nødvendigvis hurtigere, men vi gør det måske bedre," udtaler Jette Vibe-Petersen.

Jagten afløst af standby

Hidtil er kræftramte blevet indkaldt til samtale på Jobcentret, mens deres operationssår stadig var friske. De blev også indkaldt til jævnlige opfølgningssamtaler, selvom Jobcentret allerede havde alle oplysninger om diagnose og behandling. Det oplevede mange kræftramte som en jagt, der lagde yderligere pres på dem. Denne procedure ophørte 1. maj 2011, da en revideret udgave af loven om sygedagpenge trådte i kraft. Ændringen betyder, at kræftramte – og andre med en livstruende sygdom - fremover kan overgå til en slags standby-ordning. Den kan fritage dem for at møde personligt op på Jobcentret, hvis de har det dårligt og er ude af stand til det. Som sygemeldt får man dog stadig det første brev fra Jobcentret, når ens sygedagpengesag bliver startet.

"Det nye er, at den kræftramte eller en pårørende kan ringe til os og sige, at de skal være omfattet af standby-ordningen. Det betyder, at de ikke behøver at møde til samtale hos os," forklarer udviklingskonsulent Sine N. Jochumsen fra Jobcenter København. Standby-ordningen fungerer i tre måneder ad gangen og kan fornys løbende, hvis der er behov for det. I den mellemliggende tid indhenter Jobcentret dokumentation fra læger m.fl. og sikrer, at formalia er i orden.

"Folk bliver ikke undtaget eller fritaget for opfølgning, men de bliver fulgt op på en anden måde. Opfølgningen behøver ikke være personlig, og det er det, der er vigtigt," siger Sine N. Jochumsen og konkretiserer hvorfor.

"Der er ingen mening i, at vi kontakter folk, hvis de er døende eller er meget langt fra arbejdsmarkedet og der ikke er nogen afklaring i udsigt inden for de næste tre måneder. Så bliver det bare yderligere et uro-moment."

En anden tilgang

Det formelle ansvar for opfølgning i forhold til sygemeldte borgere ligger stadig hos Jobcentret, men den praktiske del af opgaven er delvist overgået til blandt andet Center for Kræft & Sundhed København. Centret har i praksis kontakten med borgerne, og derfor ligger det lige for, at centret tager samtalerne med de sygemeldte, mens de er på standby-ordning. På den måde kan centret stille og roligt formidle informationer om, hvad der sker, når man er i sygedagpengesystemet, og hvilke tilbud der er.

Det er socialrådgiver Mette Aabo fra Center for Kræft & Sundhed København overbevist om vil gøre en forskel for de kræftramte.

”Vores personlige kontakt til borgerne gør, at de vil opleve det anderledes, end når de får et brev fra Jobcentret eller bliver ringet op derfra. Vi kan stille og roligt spørge ind til, hvordan det går undervejs i forløbet. Presset vil ganske givet føles mindre.”

”Den helt store forskel og fordel er, at det er borgeren, der kan sige: nu er jeg klar til at orientere mig mod arbejdsmarkedet igen. Borgeren kan selv være tovholder og sige til, når det er tid. Det vil være langt mere motiverende for den enkelte,” mener Mette Aabo, som understreger, at tillid er kodeordet i samarbejdet omkring den sygemeldte borger.

”Borgeren har som udgangspunkt et mere tillidsfuldt forhold til Center for Kræft & Sundhed København, end de har til os, fordi de selv har valgt at komme på centret,” siger Sine N. Jochumsen.

”Vi kommer ind på en ganske anden måde og stiller krav til de sygemeldte. Borgerne har svært ved at se, hvad Jobcentret skal, når de er sygemeldte og er langt fra arbejdsmarkedet og ikke føler sig parate til at vende tilbage. Uanset hvordan vi formulerer os, så læser de vores brev på én bestemt måde: Hvis de ikke gør sådan og sådan, så stopper vi deres dagpenge.” Sine N. Jochumsens håb er, at borgernes usikkerhed og forvirring om, hvad der skal ske, bliver mindsket, når Center for Kræft & Sundhed København kommer mere med ind over.

”Mette Aabo kan afmystificere og forklare tingene på en mere uforpligtende måde, fordi den sygemeldte ikke har noget i klemme med centret. Det vil give et anderledes forløb, når folk ikke længere er bange for at komme i kontakt med os. Det vil i langt højere grad betyde, at borgerne kan få øje på de muligheder, vi har for at hjælpe dem tilbage til arbejdsmarkedet i samarbejde med Center for Kræft & Sundhed København,” siger Sine N. Jochumsen.

Samarbejde med Jobcentret

Samarbejdet mellem Center for Kræft & Sundhed København og Jobcenter København er historien om to medarbejdere med en god idé: Fra hver deres forvaltning har de kunnet se potentialet i at etablere et samarbejde på tværs, og deres respektive chefer har bakket 100 % op om initiativet, som ligger helt i tråd med den overordnede målsætning for det tværstrategiske samarbejde mellem de to involverede forvaltninger.

”Når to ildsjæle kan få det her til at fungere, så er det vores opgave at bære det videre og omsætte det til virkelighed,” siger centerchef Jette Vibe-Petersen.

Samarbejdet førte i januar 2010 til en formel samarbejdsaftale. I aftalen giver parterne hinanden hånd på at arbejde tættere sammen om kræftramte borgere på sygedagpenge. Formålet er at sikre kræftramte et bedre og mere sammenhængende forløb, mens de er sygemeldte.

”Jeg tror, vores samarbejde er nøglen. Når vi får udviklet det yderligere, vil det gavne borgerne endnu mere,” siger Mette Aabo. Det er Sine N. Jochumsen heller ikke i tvivl om, at det vil.

”Det er noget, der lige så stille vokser og gror. Det tager tid, fordi der er mange politiske faktorer, der spiller ind. Men det er noget af det, medarbejderne i Københavns Kommune meget gerne vil og kan se en mening i. Vi vil alle sammen hjælpe borgerne. Jo mere vi tænker og arbejder sammen i forvaltningerne, jo bedre bliver det for borgerne.”

Borgerne vil givet opleve processen anderledes.

”Der er meget mere værdighed i det. Og den værdighed tror jeg, at vi bliver bedre i stand til at fastholde, når vi arbejder sådan her,” siger Mette Aabo.

”Selvfølgelig er det vigtigt at få folk tilbage til arbejdspladserne. Men det kan være ligeså vigtigt, at folk kan gå fra arbejdsmarkedet med værdighed. Det er ikke for alt i verden, at de kommer tilbage på arbejde. Det må komme helt an på situationen.”

Signe N. Jochumsen, *Udviklingskonsulent* **/ Mette Aabo,** *Socialrådgiver*

Vendte styrket tilbage

Lis Lassen

Danskerne har i snit 11 sygedage om året. En kræftsyg kan snildt være sygemeldt et halvt eller helt år eller måske mere. Det skaber usikkerhed for den enkelte i forhold til arbejdspladsen – for hvor længe vil arbejdsgiveren mon acceptere, at man er fraværende? Kemoterapi for brystkræft er berammet til 126 dage, hvis alt går som planlagt. Samtidigt har en del arbejdspladser indskrevet i deres overenskomst, at man højst må have 120 sygedage. Når man så indregner 20-30 hverdage til strålebehandling, så er grænsen for sygedage for længst overskredet.

”Det betyder jo rent faktisk, at mange kræftramte frygter for deres job. Og med rette, for der er flere og flere, der bliver fyret undervejs i deres sygdomsforløb,” fortæller socialrådgiver Mette Aabo fra Center for Kræft & Sundhed København.

Forståelse og accept

Kombinationen af kræft og fyring kan være katastrofal både menneskeligt og økonomisk. Men så galt går det heldigvis ikke altid. Der findes arbejdsgivere og arbejdspladser, der har etik, forståelse og økonomi til at rumme og beholde medarbejdere, der ufrivilligt bliver ramt af en livstruende sygdom.

> ”Måske har jeg været naiv, men jeg har aldrig været bange for at miste mit job,”

siger Lis Lassen og kalder sin arbejdsgiver ualmindeligt tålmodig. ”Jeg har hele tiden følt, jeg havde en fast base, hvor man hverken drømte om at smide mig ud eller sætte spørgsmålstegn ved, om jeg vidste bedst i forhold til, hvor hurtigt jeg kunne komme tilbage.”

Det har været vigtigt for hende at bevare kontakten til arbejdspladsen, mens hun var syg, uden at blive ringet op hver eneste dag eller uge. Behovet var mere fundamentalt.

”Det handler om den fortsatte accept af, at man stadigvæk er medarbejder og hører med til arbejdspladsen. Den er vigtig. Det betød f.eks. meget for mig at få tilsendt referater fra afdelingsmøder, så jeg kunne følge med. På den måde hører man med, uden der er krav,” siger Lis Lassen.

Gradvist i gang

De færreste kan starte på fuld tid med det samme, når de har overstået deres kræftbehandling. Det kunne Lis Lassen heller ikke. Hun startede med nogle få timer om ugen og øgede gradvist timetallet i løbet af de næste otte måneder. Den begrænsede arbejdstid udløste imidlertid et unødvendigt pres, fordi Lis Lassen via sin overordnede fik kendskab til afdelingens udfordringer. Afdelingslederen var bekymret for, hvor hårdt hendes fravær gik ud over afdelingens økonomi og produktion.

”Sådan et pres har man ikke brug for. Tværtimod. Det fik mig til at arbejde endnu mere, fordi jeg gerne ville gøre det så godt som muligt. Jeg begyndte faktisk også at tvivle på min egen dømmekraft – kunne det virkelig passe, at jeg ikke kunne arbejde noget mere? Men det kunne jeg ikke. Det kunne jeg tydeligt mærke. Jeg var fuldstændig væltet, når jeg kom hjem om eftermiddagen.”

Det handlede derimod om, at Lis Lassen selv fik lov til at definere, hvad hun magtede.

”Hver eneste dag mærkede jeg efter, hvordan jeg havde det, og den rytme fik jeg lov til at følge. Det betød rigtig meget for mig, at min arbejdsplads accepterede det. Jeg gjorde jo, hvad jeg kunne – de fik alt det, jeg kunne give,” fortæller hun, der som ingeniør er vant til, at alting kan planlægges og puttes i skemaer og tidstabeller. De kompetencer rakte bare ikke i forhold til kræften.

”Det var fuldstændig nyt for mig. Det var lidt som at komme ind i en helt anden verden, hvor det slet ikke handlede om arbejde. Det handlede tværtimod om, at min krop fortalte mig, hvornår den var klar, og hvad den kunne.” En del af Lis Lassens løsning har været at arbejde hjemme, så hun kunne hvile undervejs.

Socialrådgiver med til møde

På et tidspunkt blev Lis Lassen indkaldt til møde med sin afdelingsleder og en repræsentant fra virksomhedens HR-afdeling. Her deltog også socialrådgiver Mette Aabo fra Center for Kræft & Sundhed København, fordi Lis Lassen bad om det.

”Hun kunne bedre end jeg fortælle, hvorfor man ikke bare kan lægge en tidsplan for, hvornår man er fuldstændig klar igen. Hun kunne også fortælle, hvor forskelligt det er fra person til person, hvor hurtigt man kommer sig efter en kræftsygdom,” fortæller Lis Lassen og husker, at Mette Aabo f.eks. var god til at sætte ord på den træthed, der følger med en kræftsygdom. En træthed, der ikke kan soves væk, men som for de fleste bliver mindre med tiden.

”Selvom det ikke var et konfliktfyldt møde, så var det rigtig rart at være to. Der var mere balance i det, og jeg følte, at jeg havde god rygstøtte,” siger Lis Lassen, der både før og efter mødet med sin arbejdsgiver har brugt Mette Aabo til at sparre med.

”Vi har mødtes nogle gange, og det har betydet rigtig meget for mig at kunne vende tingene med Mette. Jeg har også hele tiden kunne sende hende nogle spørgsmål på mailen, hvis jeg var i tvivl om noget,” siger Lis Lassen.

Som de andre

For Lis Lassen har det været vigtigt at vende tilbage til arbejdspladsen og være der på lige fod med kollegerne fra det tidspunkt, hun var tilbage på fuld tid. Ikke noget med særbehandling eller skåneopgaver til hende. Som kollega mener Lis Lassen, at hun er blevet mere rummelig.

”Jeg er blevet bedre til at acceptere, at der er andre måder end min at gøre tingene på. Jeg er også blevet mindre krævende. En stavefejl er jo ikke altid det vigtigste.”

”Jeg vil have, mine kolleger ser mig som rask. Sådan føler jeg mig selv. Godt nok blev jeg ramt af en livstruende sygdom, men den kom jeg over. Grundlæggende er jeg rask. Sådan er det.”

En ny medarbejder

Firmaet har fået en ny medarbejder tilbage. Kræftsygdommen har forandret Lis Lassen.

”Jeg er blevet et andet menneske med nogle andre prioriteringer. Arbejdet er stadigvæk meget vigtigt for mig, men jeg træffer nogle andre valg. Derfor synes jeg faktisk, at jeg er blevet en bedre medarbejder, der yder mere og bedre end tidligere. Jeg prioriterer meget mere bevidst og er blevet bedre til at uddelegere. Når jeg får en opgave, går jeg ind i den med en anden interesse og en helt anden skarphed.”

”Livet er blevet mere dyrebart. Der er ikke et sekund at spilde. Når jeg sidder på mit arbejde skal det give mening, og jeg skal have indflydelse på det.”

”Når man har været et sted i 23 år, så er man glad for sit arbejde. I dag er jeg faktisk endnu mere glad for det.”

At tænke sammen med andre

Christina Selden

Man regner med, at 20.000 københavnere lever med eller efter deres kræftsygdom. Hvert år får ca. 2.900 nye borgere stillet diagnosen kræft. Nogle dør af sygdommen, men samlet set vokser gruppen af kræftoverlevere støt og roligt. Uanset livslængde bliver hver og en af de kræftramte stillet ansigt til ansigt med deres egen dødelighed. Mødet med en livstruende sygdom tvinger de fleste til at søge nye svar og finde nye meninger med deres liv.

> ”Projekt kræft skal jeg leve med resten af mit liv, uanset hvor kort eller langt det bliver. Jeg har ikke kræft mere, men jeg skal leve med aben og en forhøjet risiko for tilbagefald. Når man har fået sådan et dødsdomsagtigt stempel, så har man brug for at tænke de store ting igennem og undersøge, hvad livet og døden er for nogle størrelser.”

Tanker om det gode liv

Behovet for eksistentiel afklaring fik en overgang det tidligere Sundhedscenter for Kræftramte til at etablere filosofiske dialoggrupper. Her mødtes kræftramte i en mindre gruppe med en filosof et par timer om ugen for at tænke sammen over livet og døden. I løbet af seks uger undrede gruppen sig på bedste filosofiske vis over de store spørgsmål i livet. Målet var ikke at finde entydige og endegyldige svar eller bestemte resultater. Det handlede derimod om at skabe et fælles rum for refleksion og fordybelse, hvor deltagerne tog udgangspunkt i egne erfaringer og tanker.

I Christina Seldens dialoggruppe besluttede de at undersøge, hvad det gode liv var. Det vil sige, hvordan får jeg nu – hvor jeg har fået stillet en kræftdiagnose - det bedste ud af livet. Nogle følte, de havde fået en dødsdom. Andre, at det var en irriterende klods om benet. For alle var kræften en udfordring, der satte vaner og værdier på spidsen og gjorde det svært at gøre 'som vi plejer'.

”Det var en gave at høre de andres historier og tanker. Der skete jo det, at man fik præsenteret tanker, som man måske selv havde haft, men som man ikke havde kunnet sætte ord på. Det var spændende, fordi tankerne blev konkretiseret, så jeg kunne bruge dem i mit liv,” forklarer Christina Selden.

”Det gjorde, at den måde jeg gik ud i tilværelsen på, blev mere undersøgende og mere fyldt af glæde frem for angst.”

Vend det på hovedet

Det gav Christina Selden ny luft under de mentale vinger at deltage i dialoggruppen. Hun fik vilje og overskud til at kæmpe imod, når kræftens mørke skyer trak op. Filosofi blev med hendes egne ord til en livsnyderoplevelse for hovedet.

”Det handler om måden at se tingene på. Om at vælge, hvad jeg vil se, hvordan jeg vil leve mit liv, og hvad jeg vil bruge det til, mens jeg har det. Det er mit valg,” fortæller hun.

> ”Hvad er det gode liv? Er det bare at flyde med strømmen? Er det at stresse rundt efter lykke og materielle ting? Nej, jeg synes det er at indse, at 85% af mit liv skal være det gode liv, og de sidste 15%, der er knapt så fede, er der for at sætte det gode i relief.”

Det blev ikke blot ved tankerne om det gode liv. De blev ført ud i livet og praktiseret – også den efterårsdag, hvor der bestemt ikke var medvind på cykelstierne.

”Der kørte jeg og øvede mig på at tænke positivt. Jeg havde stik modvind, men jeg sagde til mig selv, at skidt med det, for nu fik jeg meget mere motion.”

En anden erkendelse, der voksede frem af at deltage i filosofikurset, var, at planlægning er fint, men nærvær er bedre. Lige her, lige nu.

”Jeg indså, at jeg ikke kunne lave tingene om. At jeg ikke kunne ændre ved, at jeg havde fået kræft. Det, jeg til gengæld kunne gøre noget ved, var at få det bedste ud af livet her og nu. Slut med at drømme om at sidde på Bahamas, når jeg nyder at sidde i mit køkken og drikke en kop kaffe sammen med en ven.”

Noget andet med mænd

Center for Kræft & Sundhed København har en udfordring: Hvordan skal de få flere mænd indenfor? Kun hver fjerde, der bruger centret, er mand.

”Mændene har en identitet og stolthed, hvor de tænker, at det her kan de sagtens klare selv. Mange regner med at blive udskrevet fra hospitalet den ene dag, starte på arbejde den næste, og så er den kræftsygdom overstået for deres vedkommende. Deres erkendelsesfase kan godt være lidt lang,” fortæller fysioterapeut Johnny Wejlgaard.

Ung og gammel

Alder betyder også noget i forhold til, hvordan en mand tackler sin kræftsygdom. ”Yngre mænd står ofte det sted i livet, hvor de tænker på, hvad nu med familie og hvad nu med børn. Og hvad med næste gang jeg skal være sammen med en pige,” fortæller Johnny Wejlgaard, der arbejder en del med mænd med testikel- eller prostatakræft.

”Træningsmæssigt giver de unge den en ekstra skalle og har en højere tærskel end de lidt ældre. I forhold til at være kede af det, er de ældre mænd det på en lidt anden måde. De føler, at de langt hen ad vejen har haft et godt liv. Mange af dem giver afkald på meget og tænker, at de alligevel er oppe i årene og har fået de børn, de skal have. Her går vi ind og understøtter, at selvom man er 70, så er der for mange stadig noget, der hedder seksualitet.”

Bag facaden

Mænd er gode til at sætte ord på deres tanker og følelser. De gør det bare ikke særlig tit i større grupper eller åbne forsamlinger. De gør det mere mand til mand, mens de laver noget sammen. I en sådan situation har fysioterapeut Johnny Wejlgaard lejlighed til at kommunikere med den enkelte borger - og altså også med de mænd, der på overfladen giver udtryk for at have det fremragende.

”Når de har tillid til dig, så åbner de også op og siger, hvis de har det svært. Sådan virker det med nogen, mens vi hos andre skal spørge mere direkte. Man skal ikke tro, at bare fordi de har en facade på, så er alting godt. Der er det bare om at insistere og spørge dem direkte, hvordan det går. Tøver de det mindste, så er der noget at snakke om.”

Fokus på fakta

Mænd og kvinder har forskellige behov i livet. Det har de også, når de står ansigt til ansigt med døden.

”Mændene er mere praktisk orienterede og tænker på her og nu, og hvad de kan gøre for sig selv og deres familier i forhold til økonomi og andre praktiske ting. Kvinderne vil gerne udveksle erfaringer, høre andres historie og i fællesskab komme frem til, at de igen bliver mennesker på den anden side af kræftsygdommen,” siger Johnny Wejlgaard og fortsætter:

”De tilbud, borgerne får, er ens, uanset om det er mænd eller kvinder. Den store forskel er tonen, og hvordan samtalerne spænder af. Hos kvinder spørger jeg meget ind til, hvordan de har det, mens det hos mænd ofte er dem, der stiller mig en masse spørgsmål. Jeg er mere direkte, når jeg taler med mændene – det er lige til kernen og meget faktabaseret.”

Vil have noget andet

En af de erfaringer, man har gjort sig i Center for Kræft & Sundhed København er hvilke aktiviteter, der tiltrækker hvem. Mændene kom først nærmere, da de fik tilbud om udendørsaktiviteter som at køre mountainbike i skoven, tage på fisketur eller klatre på Kullen.

”Det fungerede rigtig godt, og vi fik lokket de mænd, der havde behov for rehabilitering, med. De fik meget ud af turene. Fandt sammen med andre, der havde samme diagnose. Problemet kom først bagefter, fordi kvinderne også ville med på de sjove aktiviteter!”

”Dér blev vi klogere i forhold til, hvem der vil hvad. Hvis vi laver en aktivitet kun for kvinder, så er det kun kvinder, der deltager. Laver vi noget for mænd, så deltager der både mænd og kvinder.”

”I starten frygtede vi lidt, at mændene ville føle sig tromlede, fordi der var så mange kvinder. Men det var ikke noget problem, for mændene får stadig deres frirum. De finder et hjørne i træningssalen, eller går sammen to og to, når vi er ude på naturaktiviteter. Der er rigelig plads til, at de kan søge den mandehørm, de har brug for!”

Over gaden efter borgere

Antallet af mandlige borgere med kræft, som deltager i centrets aktiviteter, afhænger meget af samarbejdet med de behandlende afdelinger på hospitalerne.

F.eks. havde man på et tidspunkt et tæt samarbejde med Urologisk Afdeling på Rigshospitalet. Her screenede en sygeplejerske patienterne og fortalte kræftramte københavnere om tilbuddet med rehabilitering.

”Det fungerede godt, fordi mændene fik informationerne, inden de blev udskrevet. Nogle kom derefter til os helt af sig selv. Andre skulle overbevises lidt mere, givetvis fordi de ikke kunne overskue ret mange ting. Mange af patienterne var stadig usikre på fremtiden og på deres sygdom og kunne ikke også tage stilling til vores tilbud om rehabilitering,” siger Johnny Wejlgaard.

”Derfor besøgte jeg afdelingen for at tale med nogle af de patienter, der var i tvivl. Jeg fortalte om, hvad vi var for et sted, og hvad de kunne bruge os til. Jeg svarede på spørgsmål og fortalte f.eks. hvorfor kost og træning er vigtigt, når man har været igennem det, de havde.”

Samarbejdet mellem Johnny Wejlgaard og sygeplejersken på Urologisk Afdeling førte en overgang til, at samtlige københavnske kræftpatienter på afdelingen fortsatte over gaden og blev brugere af det tidligere Sundhedscenter for Kræftramte.

Et tværsektorielt samarbejde kan dog ikke i længden bygge på ildsjæle – for hvad sker der, når den ene af ildsjælene rejser?

”Hvis vi skal gøre en henvisningspraksis uafhængig af personer, så kræver det, at de behandlende afdelinger udfylder de genoptræningsplaner, de ifølge loven har været pålagt siden 2007,” siger centerchef Jette Vibe-Petersen.

Fra kollega til kollega

Københavns Kommune sigter efter at kunne præstere sammenhængende patientforløb fra diagnosticering til endt rehabilitering. I praksis gør medarbejderne på Center for Kræft & Sundhed København deres for at mindske afstanden til andre dele af sundhedssektoren ved at netværke med kolleger uden for centret.

Centrets diætister mødes med primært hospitalsdiætister en til to gange om året og vender diætetiske tiltag. Centrets sygeplejersker styrker deres faglige grundlag i Netværksgruppen for Sygepleje i rehabilitering af kræftpatienter. Her mødes de en gang i kvartalet med kolleger fra Rigshospitalet og sætter praktisk og teoretisk fokus på den sygeplejefaglige indsats i rehabilitering af kræftpatienter.

"Vi inspirerer hinanden på et uformelt plan og drager nytte af hinandens erfaringer," fortæller sygeplejerske Karin Birtø fra Center for Kræft & Sundhed København. Netværksdeltagerne har samme målgruppe – kræftpatienter – og har derfor mange fælles indfaldsvinkler, der går på tværs af sektorerne. Gruppen vender eksisterende problemstillinger, forholder sig til nye metoder og afsøger, hvad der virker og hvorfor. Emnerne varierer og kan omfatte f.eks. rehabiliteringssamtaler, evaluering af patientundervisning, gruppetræning eller individuel træning og patientkonferencer.

"Det er et godt forum, hvor vi både informerer hinanden om, hvad der rører sig, og hvor vi kan udfordre hinanden på vores praksis. Det er en givende måde at blive dygtigere på, og så giver det et lille frisk pust i hverdagen," siger Karin Birtø.

Fra en fysioterapeut til en anden

Centrets fysioterapeuter har taget initiativ til at etablere et fagligt netværk for fysioterapeuter i region Hovedstaden. Netværket er for praktiserende fysioterapeuter, der arbejder i det private, og det afspejler deltagernes behov.

"Jeg modtager flere og flere kræftpatienter, der bliver henvist af deres praktiserende læge. Især er antallet af kvinder med brystkræft stigende. Derfor har jeg behov for at vide mere om træningsdosering, medicinering og om, hvornår vi kan gøre hvad," siger Charlotte Korshøj, fysioterapeut på Fysioterapi Nordvest og netværksdeltager.

"Det er fantastisk givende. Både fordi vi udveksler viden og erfaringer fra hinandens hverdag og diskuterer behandlinger og metoder. Men netværkets værdi er i lige så høj grad, at man finder ud af, hvem der kan hvad. Jeg har via netværket fundet en kollega, som jeg sender patienter til med det samme, når jeg er i tvivl om, hvorvidt noget kan udvikle sig til et lymfødem."

Alle får noget med hjem

Fysioterapeuterne i Center for Kræft & Sundhed København faciliterer og administrerer netværket og kommer med fagligt input til møderne.

”Jeg får noget viden og noget netværk med hjem. Og så er der altid informationer fra centret, der er vigtige for os at få, ligesom vi kan give dem nogle tilbagemeldinger, der har betydning for dem,” fortæller Charlotte Korshøj. Hun kalder centret en vidensbank, hun altid kan vende tilbage til og få flere oplysninger hos, når hun har brug for det. De brugbare og konkrete fordele, beskriver hun således:

”Jeg er blevet skarpere på at forstå, hvordan kræftpatienternes behandlingsforløb er sat sammen alt efter diagnose og behandlingsmetode. Nu ved jeg, hvad kræftpatienterne får hvornår, og hvordan de reagerer på det. Den viden kan jeg bruge, når jeg skal planlægge mit arbejde og finde ud af, hvornår jeg skal lægge den kræftramtes behandlinger hos mig, og ikke mindst hvad de skal indeholde, og hvordan de skal doseres.”

Udsolgte temadage

Hvad må vi som fysioterapeuter udsætte den kræftramte for? Hvornår må de gå i gang med at træne? Hvordan skal man tilrettelægge et træningsforløb for en brystopereret? Hvad er vigtigt i forhold til en patient med hoved-halskræft? Hvordan vejleder vi patienter med lymfødem bedst? Hvordan påvirker kemoterapi de træningstilbud, man kan give en kræftpatient? Og hvor kan man finde relevant litteratur og viden om, hvad der virker?

Mængden af spørgsmål fra kommunale kolleger til fysioterapeuterne i Center for Kræft & Sundhed København er vokset støt, efterhånden som støvet har lagt sig fra kommunalreformen fra 2007. Reformen gjorde genoptræning af borgere med kræft til en kommunal opgave, og for medarbejderne i Center for Kræft & Sundhed København har det fra første færd været en del af centrets aktiviteter at dele ud af sin viden til kolleger uden for huset.

Henvendelserne har f.eks. resulteret i, at centret holder temadage for eksterne fysioterapeuter for på den måde at eksportere viden om kræft og fysioterapeutisk tilgang til området.

Til den første temadag, der blev afholdt i efteråret 2010, mødte der 54 fysioterapeuter op fra 18 forskellige kommuner.

Refleksion over egen praksis

Når en kræftramt møder en anden kræftramt, udveksler de erfaringer. Det gør fysioterapeuter også. Til centrets temadage er der god lejlighed til at spejle sig i de andre deltageres erfaringer og praksis.

"Man hører om, hvordan de gør i andre kommuner. Det giver én lejlighed til at tænke over det, man selv gør i sin egen kommune," opridser Helen Liliendahl, fysioterapeut i Furesø Kommune og deltager på en af temadagene.

"Noget af det, der halter ude omkring i kommunerne er, at vi ikke får så mange patienter henvist fra hospitalerne, som de gør i København. Det er mit indtryk, at centret har et rigtig godt samarbejde med f.eks. Rigshospitalet om at henvise patienter. Det kunne vi godt ønske os noget mere af ude i kommunerne. Vi kan jo ikke selv hive patienterne frem, og når hospitalerne ikke henviser dem, kan det være svært at få erfaring i, hvordan man håndterer kræftpatienter. Der er det godt at vide, centret findes og kende til, hvad de gør, og hvordan de gør det."

"De har nogle friheder til at sætte nye ting i værk, når de opdager en patientgruppe, der mangler noget. De er på forkant og tænker nye strategiske tanker. Det er betydeligt lettere at gøre, når man har et stort patientgrundlag, end når man har ganske få patienter," siger Helen Liliendahl, der finder den københavnske rehabiliteringsmodel inspirerende.

”De har nogle fantastiske forhold for deres kræftpatienter. De har et center, der ikke findes nogen andre steder, og det er synd. For kræftpatienterne har brug for sådan et sted. De har brug for al den hjælp, de kan få.”

Har en vigtig rolle at spille

At indsamle og dele viden har lige fra starten været en vigtig del af centrets virke. Centrets medarbejdere har da også ifølge Helen Liliendahl en vigtig rolle at spille ved siden af den indsats, de gør i Københavns Kommune.

”De kan være et flagskib, så der forhåbentlig bliver sat mere træning og rehabilitering i gang ude omkring. Hvis de formidler deres viden, så tror jeg virkelig, de kan være med til at ændre noget. Hvis de kan nå ud med deres erfaringer til både hospitals- og praktiserende læger, så undgår vi, at der er nogle borgere, der bliver glemt. For så ved lægerne, at der findes de og de muligheder. Centret har jo påvist, at man kan træne sig til en bedre livskvalitet og komme op igen og ud som et fuldgyldigt menneske efter en kræftsygdom. Det handler om patienternes tarv, og dér er der ikke så meget at betænke sig på. Det er en fælles sag, der kræver alle faggruppers medvirken.”

Rehabilitering af mere end kræft

Det ligger i navnet, at Center for Kræft & Sundhed København tager sig af borgere med kræft. Men den anden del af navnet – sundhed - spiller ifølge centrets leder en ligeså stor rolle, når københavnerne skal finde tilbage til livet efter - eller med - en kræftsygdom.

”Selvfølgelig tager vi udgangspunkt i kræften. Men når vi hjælper en borger, er det ligeså vigtigt, vi kigger på, hvad den pågældende ellers døjer med af sygdomme. Vi rehabiliterer ikke kun i forhold til kræft, men i forhold til hele borgerens liv,” siger chefen for centret, Jette Vibe-Petersen.

”Det er utrolig vigtigt at forholde sig til, hvad personen har af andre sygdomme. Det er hele grundlaget for at tilrettelægge et rehabiliteringsforløb. Der er kæmpe forskel på den rehabilitering, du kan lave over for en borger, der ”bare” har sin kræftsygdom og én, der er så forkalket, at han dårligt kan gå 100 meter, eller som har diabetes og et blodsukker på 20.”

Godt 40% af centrets brugere har andre sygdomme end kræft. Sygdomme som overvægt, diabetes, forhøjet blodtryk, kredsløbssygdomme, KOL (Kronisk Obstruktiv Lungesygdom) i daglig tale kaldet rygerlunger, osv. Det rykker ifølge Jette Vibe-Petersen ved opfattelsen af, hvad der ligger i begrebet kræftrehabilitering.
”Efter min mening er der ikke noget, der hedder kræftrehabilitering. Man rehabiliterer borgeren, der udover kræft evt. har andre sygdomme. Det er vigtigt, at man sætter borgeren i centrum og ser på, hvilke problemer og behov det enkelte menneske har. Men vi skal ikke fokusere så snævert på kræft. Rehabilitering er bredere end som så.”

Senfølger eller bivirkninger

Mange kræftramte har problemer med senfølger og andre sygdomme end kræft. De er trætte, har stive muskler, søvnproblemer og angst. En del døjer i ubemærkethed, fordi al opmærksomhed rettes mod kræftsygdommen, mens hun eller han er i behandling eller under genoptræning. I forskningsmæssig sammenhæng har hverken senfølger eller komorbiditet (andre samtidige sygdomme) formået at tiltrække sig de store overskrifter eller de penge, der kunne gøre det interessant for forskere.

Det vil Center for Kræft & Sundhed København gøre sit til at ændre. Tiden og erfaringerne er inde til at tage de første skridt, der ifølge centerchef Jette Vibe-Petersen er at få skilt tingene ad. Hun efterlyser mere viden og forskning, der kan dokumentere, hvad der er senfølger til kræftsygdommen, og hvad der skyldes andre sygdomme.

Et eksempel er et pilotstudie af 50 lungekræftpatienter på Thoraxkirurgisk Afdeling på Rigshospitalet. Studiet viser, at kun seks af disse udelukkende havde kræft. De øvrige 44 havde andre sygdomme ud over lungekræft og tog mellem et og 12 præparater for disse sygdomme.

”Det interessante ved den undersøgelse er, at den belyser, hvilke sygdomme lungekræftpatienterne også har. Kobler man det med antallet af præparater og de

bivirkninger, præparaterne har, så er det ikke indlysende, om den træthed, de føler efter endt kræftbehandling, skyldes kræftbehandlingen eller er en bivirkning til en anden medicin."

Andre undersøgelser bekræfter, at det er nødvendigt at se på hele sygdomsbilledet, når man opgør symptomer, senfølger og livslængde. Det er bevist, at mennesker med flere sygdomme tåler kemobehandlingen dårligere. De lever samtidigt kortere tid med deres kræftsygdom. Men de dør ikke nødvendigvis af kræftsygdommen. De dør også af de andre sygdomme.

Startede som en undren

Kimen til at undersøge komorbiditet hos brugerne af Center for Kræft & Sundhed København startede som en undren hos centerchefen. Hun syntes, at patienternes symptomer var identiske med dem, hun så hos de patienter, hun mødte, mens hun arbejdede som hospitalsansat læge. En af centrets diætister havde fokus på, at flere af hendes patienter havde en dårligt reguleret diabetes. Fysioterapeuterne tog hensyn til slidgigt, rygproblemer og hjerte-karsygdomme, når de planlagde borgernes genoptræning. Samtidigt ledte centerchefen efter forskning på området.

"Pludselig var det interessant at kigge på, hvordan man opgjorde senfølger. Hvad var det, man gik ind og målte på? Tog man højde for de andre sygdomme? Tog man højde for, hvad folk havde fra starten af? Det gjorde man ikke," siger Jette Vibe-Petersen.

Det, der startede som undren, blev til erkendelse og et ønske om i fremtiden at indgå i forskning på området. Det medførte også en skærpet opmærksomhed på at inddrage problematikkerne omkring andre sygdomme end kræften.

> "Det giver faktisk temmelig stor mening, når vi fortæller borgerne, at når de træner, så er det den og den sygdom, der får gavn af det. Det er jo ikke kun deres kræftsygdom, det gavner at træne. Det gavner ligeså meget deres diabetes eller hjerte-karsygdom."

Ønskes: Mere samarbejde

Større opmærksomhed og mere forskning i senfølger og komorbiditet vil komme borgerne til gode. Det vil mere samarbejde på tværs af sundhedssystemet og meget forskellige arbejdskulturer også. Kvaliteten af borgernes behandling og rehabilitering vil formentligt stige proportionalt med, at samarbejdet mellem Center for Kræft & Sundhed København, de behandlende afdelinger på hospitalerne og de praktiserende læger bliver optimeret.

I foråret 2010 konstaterede en rapport om kommunal kræftrehabilitering i 11 udvalgte kommuner, at et sådant tværgående samarbejde er den eneste vej frem. Den understregede også, at det vil kræve store forandringer og massive holdningsændringer: I dag mangler de forskellige enheder viden om hinanden, forvaltninger mangler kultur for at samarbejde, og så er der generelt meget stor afstand mellem f.eks. behandlende hospitaler, praktiserende læger, rehabiliteringsenheder og patientorganisationer.

"Det sker desværre tit, at den praktiserende læge træder i baggrunden, når en borger skal behandles for kræft på hospitalet. På hospitalet bliver næsten alt krudtet brugt på at behandle kræftsygdommen. Det giver borgeren problemer i forhold til de andre sygdomme," beskriver Jette Vibe-Petersen og ønsker sig mere samarbejde med de praktiserende læger. De kan bidrage med afgørende viden om den enkelte borger og hjælpe med f.eks. at justere medicinen, hvis borgeren får uhensigtsmæssige bivirkninger på grund af behandling af andre sygdomme.

Første skridt på samarbejdsvejen kunne være at gøre det lettere for sundhedspersonalet at komme i kontakt med de praktiserende læger. I dag skal medarbejderne i Center for Kræft & Sundhed København f.eks. ringe på samme telefonnummer som den praktiserende læges patienter og foretage deres opkald i samme tidsrum. Nogle gange lykkes det – andre gange går der timer med at ringe forgæves.

Det ligger også lige for at bruge teknologien og de muligheder, den tilbyder for let overførsel og udveksling af data. Center for Kræft & Sundhed København kunne f.eks. indgå i et elektronisk samarbejde med den praktiserende læge om den enkelte borger.

Forebyggelse hører med

En bredere definition af rehabilitering inkluderer ifølge centerchef Jette Vibe-Petersen også, at man konsekvent tænker forebyggelse ind. Et eksempel er centrets brugere med anden etnisk herkomst end dansk. Statistikkerne viser, at 20-25% af indvandrere fra tredje verdens lande har type 2-diabetes.

"Når vi får en 35-årig kræftramt borger med indvandrerbaggrund, så ved vi, at hans eller hendes risiko for senere at få diabetes er stor. Derfor skal vi over for denne borger have en ekstra forebyggelsesvinkel med ind i vores undervisning. For hvad hjælper det, at du bliver reddet og rehabiliteret efter brystkræft, hvis du fem år senere dør af en blodprop i hjertet som følge af din diabetes?"

"Vi skal behandle komorbiditeten, og så skal vi forebygge komorbiditet hos særligt udsatte grupper. Dertil er der så selve kræftsygdommen, hvor vi har vores største fokus."

Tid til forskning

I efteråret 2010 bevilgede Kræftens Bekæmpelse og Novo Nordisk Fonden 30 mio. kr. til at forske i rehabilitering af kræftpatienter. Millionerne skal frem til 2016 bruges til at finansiere Center for Integreret Rehabilitering af kræftpatienter (CIRE) og en række forskningsprojekter, der omhandler forskellige kræftdiagnoser – fra lunge-, bryst-, prostata-, tyktarms- og testikelkræft til leukæmi og hjernesvulster.

Målet er at skaffe viden om, hvordan man bedst muligt får kræftramte gennem et behandlingsforløb og tilbage til et godt og aktivt hverdagsliv. Det skal bl.a. dokumenteres, om det betyder noget, at rehabiliteringsindsatsen kommer tidligt eller sent, efter diagnosen er stillet – og om fysisk træning gavner den kræftramte før, under og efter behandlingen.

Fokus på andre kræftdiagnoser

CIRE består af forskere fra Rigshospitalet, Bispebjerg Hospital, Københavns Universitet og Københavns Kommune. Center for Kræft & Sundhed København er dybt involveret i et projekt om rehabilitering af lungekræftpatienter, der er blevet opereret. En gruppe det ifølge forskningskoordinator og sygeplejerske Karen Trier er indlysende at forske i.

"Grundet den dårlige overlevelse har der ikke tidligere været forsket særlig meget i rehabilitering til lungekræftpatienter. I dag er andelen af patienter, der bliver helbredt eller lever længere dog stigende, og uanset deres overlevelsesprocent kan de jo godt have et rehabiliteringsbehov alligevel. Det skal vi ind og kigge nærmere på."

Karen Trier finder det desuden nødvendigt at rette fokus mod andre grupper af kræftramte, fremfor ofte kun at undersøge f.eks. brystopererede kvinder, der udgør en stor gruppe.

"Der bliver en skævvridning af al den viden, vi har om kræftpatienter, hvis det hele tiden er nogle bestemte mennesker og nogle bestemte kræftsygdomme, vi undersøger. Da kræftsygdom også er en socialt og livsstilsbetinget sygdom, så er det i nogen grad også bestemte mennesker, der får bestemte kræftsygdomme," siger forskningskoordinatoren og tænker højt om nytten.

"Det er rigtig fint at forske, men det skal være til glæde for borgerne. Også de grupper af kræftramte, der ikke fylder så meget i medierne."

Først i Danmark

København skriver danmarkshistorie som den første kommune, der i samarbejde med et hospital udfører klinisk forskning inden for kræftområdet.

"I og med lovgivningen siger, at dele af rehabiliteringen skal foregå i kommunerne, så er det godt, at Center for Kræft & Sundhed København er med i det her projekt,"

siger Karen Trier og håber, at mange af de kommuner, der ikke har tilbud til deres kræftramte borgere, vil tage forskningsresultaterne til sig og omsætte dem til tilbud. For at lette den kommunale udbredelse arbejder Center for Kræft & Sundhed København med et særligt fokus in mente.

"Vi vil hele tiden holde os for øje, at rehabiliteringstilbuddet i forskningsprojektet skal være så realistisk, at det kan overføres til andre kommuner. Derfor forsker vi i, hvilken effekt det har at træne i centret to gange om ugen for en uselekteret deltagergruppe," siger Karen Trier og understreger, at Center for Kræft & Sundhed med sin deltagelse i CIRE ønsker at vise to ting: Dels at man som kommune kan levere de sundhedsydelser, man skal ifølge loven og dels, at man i Københavns Kommune er villig til at gå ind og undersøge, om det virker.

Høje ambitioner

De faglige ambitioner til resultaterne af projekterne under CIRE er høje.

"Man ønsker at bedrive forskning, som har et højt evidensniveau. Det betyder, at den viden, der kommer ud af forskningen i høj grad har mulighed for at blive anerkendt," fortæller Karen Trier og tilføjer, at troværdigheden står og falder med den metode, man bruger. CIRE-projekterne benytter den randomiserede metode, hvor man udvælger sin målgruppe og laver en tilfældig lodtrækning mellem to eller flere tilbud.

For de i alt 380 lungekræftopererede, der skal deltage i projektet, betyder det, at de får ét ud af fire forskellige tilbud: Én gruppe træner både før og tidligt efter operation, én træner før og noget tid efter operation, mens de to sidste grupper ikke træner inden operation, men alene hhv. tidligt og noget tid efter operation. Uanset hvordan resultatet af undersøgelserne falder ud, kan det bruges. Karen Trier siger:

> "Vi håber selvfølgelig, at forskningen vil vise, at en tidlig rehabiliteringsindsats umiddelbart efter diagnosticering og operation gør en positiv forskel. Men måske viser det sig, at det ikke har nogen effekt og ikke gør en forskel. Så må vi handle ud fra det."

Fejler andre ting

Forskningsprojektet i Center for Kræft & Sundhed København skal tillige undersøge, hvad de lungekræftramte fejler ud over kræft.

"Man ved, at lungekræftpatienter ofte fejler andet end kræft. Man ved også, at de, der fejler andet end kræft, dør tidligere end dem, der kun har kræft. Spørgsmålet er hvorfor," begrunder Karen Trier.

”Undersøgelser tyder på, at patienter med komorbiditet har svært ved at indgå i kræftpakkeforløbene. De har både sværere ved at få den optimale behandling og ved at få det optimale ud af den. Det ved man allerede en hel masse om. Det, man ikke ved så meget om, og som vi er blevet nysgerrige på, er de senfølger, mange kræftpatienter beskriver. Senfølger kan være forskellige ting og er et ikke særlig veldefineret begreb. Beskrivelserne kan f.eks. være sammenfaldende med de bivirkninger, du kan få i forbindelse med behandlingen af din hjerte-karsygdom eller nogle af de andre sygdomme, man kan fejle. Symptomerne ligner hinanden rigtig meget.”

I starten af 2012 ansætter Københavns Kommune i samarbejde med Københavns Universitet en professor i rehabilitering, så kommunen kan udføre selvstændig forskning på området.

Visionen

Visioner ændrer sig over tid. Sådan er det også på rehabiliteringsområdet. Da Københavns Kommune i 2007 begyndte at rehabilitere kræftramte borgere var visionen, at det daværende Sundhedscenter for Kræftramte skulle lave tilbud, der gav bedre livskvalitet for brugerne af centret.

Det er stadig målsætningen i 2011, hvor rehabiliteringen har fået flere brugere og større lokaler. Den oprindelige vision er gået ind i en ny fase samtidig med, at Sundhedscenter for Kræftramte er blevet til Center for Kræft & Sundhed København.

Udbytte og investering

Visionen for Københavns Kommunes rehabilitering af borgere med kræft former sig ud fra de erfaringer, de har gjort sig i centret siden opstarten.

I foråret 2010 fremlagde Sundhedscenter for Kræftramte sin første evaluering og tog dermed de første spæde skridt i forhold til at dokumentere effekten af kommunal rehabilitering af kræftramte. Med fire års praksis i bagagen ved de i Center for Kræft & Sundhed København nu meget mere om, hvem brugerne er, og hvilket udbytte borgerne har ved at benytte centret. De gevinster, borgerne har på det fysiske, det psykiske og det sociale plan, vil centret forsøge at ud- og underbygge yderligere.

"Hvis kommuner i sparetider skal sætte penge af til rehabilitering, så skal det ikke kun være, fordi det er rart for borgeren. Så skal det være, fordi det hjælper folk videre i livet, og allerhelst fordi det hjælper på overlevelsen. Vi skal også vise, at folk ikke føler sig så marginaliserede, mens de er i behandling, hvis de har et fællesskab med andre i samme situation som dem selv," siger centerchef Jette Vibe-Petersen.

Indsatsen skal dokumenteres

Selvom man leder med lys og lygte, så finder man ikke megen anden dokumentation om kommunal rehabilitering af kræftramte, end hvad det daværende Sundhedscenter for Kræftramte har begået. Der findes en del dokumentation om effekten af fysisk aktivitet, mens effekten af den flerfaglige indsats er sparsom. At der i sundhedskredse er et erkendt og gabende behov for fakta, får centerchefen løbende bekræftet, når hun deltager i konferencer o.l. og møder sundhedsprofessionelle og politikere. Derfor er opgaven for Center for Kræft & Sundhed København klar.

"Vi skal indsamle data, der beviser, at indsatsen hjælper borgerne til at leve et godt liv under og efter behandlingen," siger Jette Vibe-Petersen, og nævner det forskningsprojekt centret deltager i, blandt andet sammen med Rigshospitalet, UCSF (Universitetshospitalernes Center for Sygepleje- og omsorgsForskning) og Københavns Universitet.

”Det bliver en vigtig grundsten i det videre arbejde med rehabilitering af kræftramte i Danmark. Det er ikke nødvendigvis hardcore forskning, der skal til. Det skal snarere kombineres med noget kvalitativt, hvor vi går ind og ser på, hvor det er, vi hjælper borgerne. Vi skal f.eks. kigge på, om vi hjælper dem ordentligt tilbage til arbejdsmarkedet, eller om de falder ud. Vi skal også kigge på, om borgerne får nemmere ved at tackle tingene i forhold til deres familie og andre pårørende,” udtaler Jette Vibe-Petersen.

Går gerne forrest

Som det første kommunale rehabiliteringscenter for kræftramte i Danmark, er Center for Kræft & Sundhed København med til at vise vejen og opbygge praksis på et ubetrådt felt. De påtager sig gerne rollen som pionerer, og de forsøger at løfte opgaven med at føre de politiske ambitioner ud i livet så godt og ambitiøst som muligt. En af kommunens visioner med det nye center er at sætte fokus på, at kommunal rehabilitering af kræftramte er væsentligt at satse på.

”Vores fokus er rehabilitering med udgangspunkt i kræft. Vi vil gerne vise, hvor vigtigt det er at rehabilitere borgerne tilbage til et liv, der for dem er så godt som muligt. Men vi skal samtidigt oplyse og undervise i alle de andre ting, der begynder at tegne sig i forhold til f.eks. komorbiditet, når borgeren har andre sygdomme end kræft. Rehabilitering består af rigtig mange ting,” forklarer centerchef Jette Vibe-Petersen.

Håbet er også, at andre kommuner vil lade sig inspirere af Center for Kræft & Sundhed København, når de laver tilbud til deres kræftramte borgere. Jo mere og flere, desto bedre.

> ”Vi vil gerne danne skole for resten af landet og vise andre kommuner, hvad rehabilitering kan bruges til, og at det er til gavn for kræftpatienterne. Både for de borgere, der skal tilbage til arbejdsmarkedet og for dem, der ikke skal,”

siger centerchefen med henvisning til de kommuner, der overvejende har tilbud til de kræftramte, som har et job at komme tilbage til. I Københavns Kommune er tilbuddet om rehabilitering et tilbud til alle kræftramte borgere.

Frem mod 2020

Øget samarbejde på tværs af sundhedssektoren er det, der står øverst på centerchefens ønskeliste.

”Jeg håber, vi i hele sundhedssektoren i fællesskab kan skabe en organisatorisk vej til at give patienterne de bedste forløb og tilbud,” siger Jette Vibe-Petersen.

Der tænkes her på et samarbejde, der er sat i system og baseres på den omfattende viden, der bliver indsamlet og som dokumenterer, hvad der er bedst for patienten.

”Forhåbentlig har vi i 2020 løst de mange udfordringer, der er forbundet med at lave samlede patientforløb. På det tidspunkt skulle vi gerne have en arbejdsmodel med løsninger, der er håndterbare, og som alle sammen kan bruges i arbejdet med borgeren. Det skal give mening hele vejen. Det er en opgave, jeg rigtig gerne vil være med til at løfte. Den er vigtig for borgeren.”

www.kraeftcenter-kbh.dk